

Samen met mensen met dementie beslissen

Dagbesteding bij dementie

Leontine Groen-Van de Ven, Carolien Smits, Fuusje de Graaff, Marijke Span, Jan Eefsting, Jan Jukema, et al.

- Inleiding** Dagbesteding buitenshuis kan bijdragen aan het langer thuis wonen van mensen met dementie. Het onderwerp ligt echter vaak gevoelig. Het bepalen van de dagbesteding is bij uitstek iets om samen over te beslissen. Recent onderzoek laat zien hoe mensen met dementie bij deze beslissing betrokken kunnen worden.
- Methode** Een kwalitatief onderzoek op basis van 244 semigestructureerde interviews met 19 ouderen met dementie, hun mantelzorgers (36) en hun zorgverleners (38).
- Resultaten** De besluitvorming bleek afhankelijk van 1) aanvankelijke verwachtingen over dagbesteding, 2) onderhandeling over het uitproberen ervan en 3) de reacties van de persoon met dementie na het uitproberen. In het besluitvormingsproces bleken drie patronen mogelijk: 1) positief samenwerken, 2) conflicterende perspectieven samenbrengen en 3) geen commitment bereiken.
- Conclusie** Samen beslissen met mensen met dementie vergt een specifieke aanpak. De huisarts kan hierbij naar de beweegredenen van alle betrokkenen luisteren en zoeken naar passende mogelijkheden. Hierbij is het belangrijk beslissingen rond dagbesteding niet alleen te baseren op gesprekken, maar ook op ervaringen. Dit stelt de persoon met dementie in staat invloed uit te oefenen op de besluitvorming.

INLEIDING

Een goede dagbesteding vergroot de kans dat mensen met dementie zelfstandig thuis kunnen blijven wonen.¹ Wanneer de betrokkenen daarmee instemmen, kan dit hun welzijn en kwaliteit van leven vergroten.^{2,3} Samen beslissen is dus van belang, maar gebeurt in de praktijk nog niet vaak. Gezamenlijke besluitvorming door alle betrokkenen is ingewikkeld, want het gaat vaak om complexe problematiek en er is dikwijls weinig bekend over de mogelijke opties.⁴ Bovendien bestaan er geregeld spanningen tussen de oudere met dementie en diens mantelzorgers, die allen een eigen perspectief en belang bij de zaak hebben.⁵ Ten slotte vraagt de afnemende zelfstandigheid van de persoon met dementie om rolveranderingen. Ons onderzoek verkent hoe mensen met dementie, hun mantelzorgers en zorgverleners beslissingen nemen over dagbesteding buitenshuis en wat dit betekent voor het gezamenlijke beslisproces met mensen met dementie.

METHODE

Dit onderzoek maakt deel uit van een overkoepelend onderzoek naar gezamenlijke besluitvorming in zorgnetwerken van ouderen met dementie,⁶ dat is gebaseerd op een kwalitatief, prospectief, multiperspectief onderzoeksontwerp.

WAT IS BEKEND?

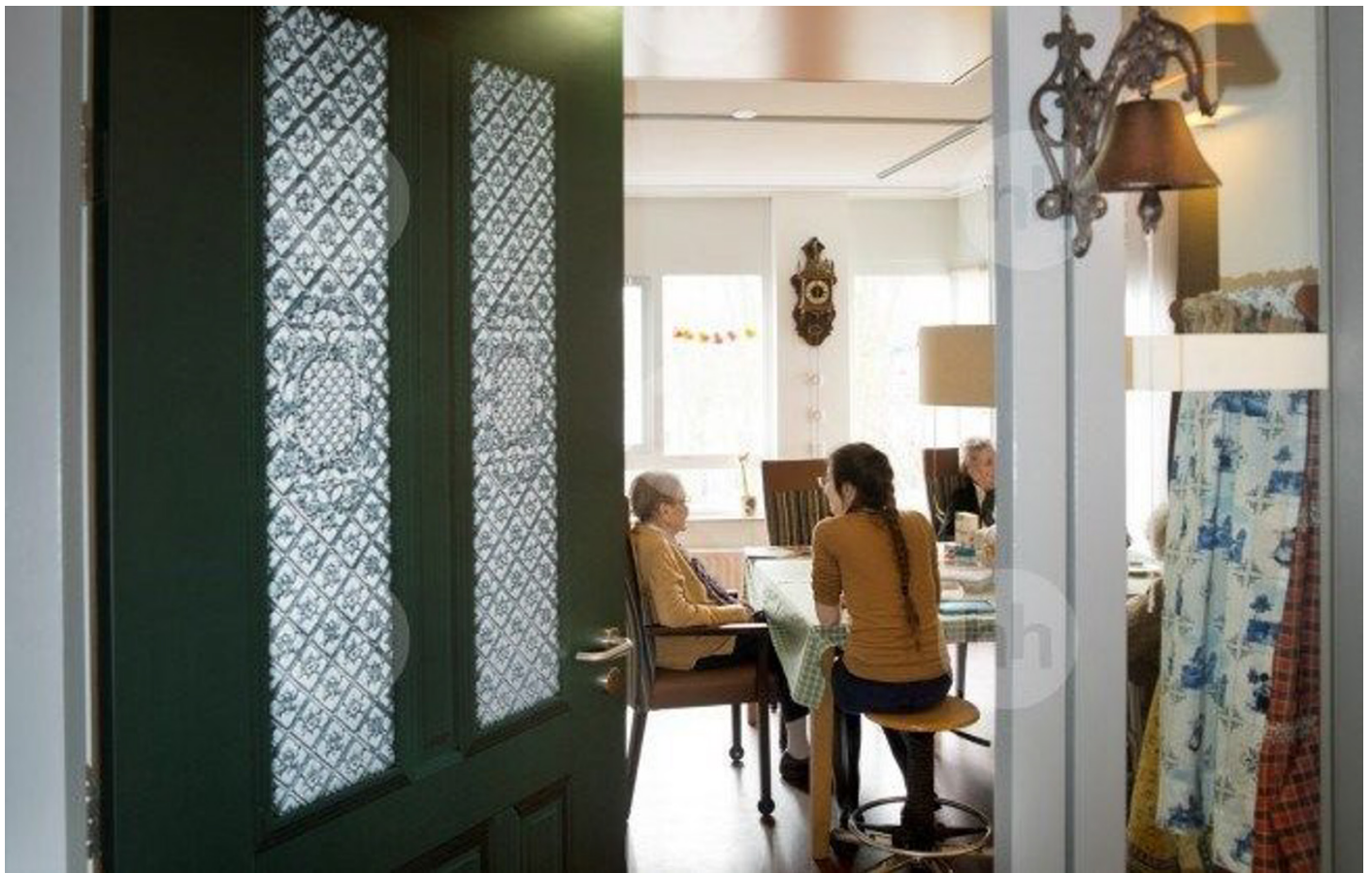
- Mensen met dementie willen betrokken worden bij beslissingen die hen aangaan, maar in de praktijk gebeurt dit nog weinig.
- Mensen met dementie betrekken bij de besluitvorming draagt bij aan hun welzijn en dat van hun mantelzorgers.
- Samen beslissen is erop gericht toe te werken naar geïnformeerde voorkeuren van patiënten.

WAT IS NIEUW?

- Er is een andere aanpak nodig waarbij de nadruk verschuift van het informeren over opties naar het uitproberen van opties.
- Samen beslissen bij dementie gaat over het ontwikkelen van voorkeuren op basis van ervaring.
- Reacties en emoties van de persoon met dementie kunnen belangrijke aanwijzingen opleveren voor de voorkeuren van de persoon met dementie.

Deelnemers

Voor het overkoepelende onderzoek hebben we via een doelbewuste steekproef 23 zorgnetwerken geworven,



Mensen met dementie willen betrokken worden bij beslissingen die hen aangaan, maar in de praktijk gebeurt dit nog weinig. Foto: Hollandse Hoogte

die bestaan uit de persoon met dementie, 2 van diens mantelzorgers en 2 zorgverleners. In 19 zorgnetwerken kwam de beslissing rond dagbesteding in interviews naar voren. Deze netwerken hebben we meegenomen in de analyse voor dit onderzoek. Het ging in totaal om 244 interviews met 93 respondenten: 19 personen met dementie, 36 mantelzorgers en 38 zorgverleners (casemanagers dementie, (wijk)verpleegkundigen, verzorgenden en medewerkers van de dagbesteding).

Gegevensverzameling

We hebben de respondenten met tussenpozen van een half jaar geïnterviewd, op basis van een lijst met onderwerpen: de veranderingen in de situatie, welke beslissing werd genomen, wat er voorafgaand aan de beslissing is gebeurd, wie erbij betrokken was en hoe men de besluitvorming ervoer. De interviews van gemiddeld een uur hebben we opgenomen.

Analyse

De interviews hebben we uitgewerkt in transcripten en geanalyseerd in een gelaagde methodiek, beginnend met een inhoudsanalyse en gevolgd door een typologieconstructie. Ter ondersteuning hebben we Atlas.ti gebruikt.

RESULTATEN

We hebben drie thema's gevonden die we kunnen beschouwen als sleutelmomenten in het beslistraject rond de dagbeste-

ding. Op basis van de manier waarop de zorgnetwerken deze sleutelmomenten doorliepen, konden we drie typen beslistrajecten onderscheiden.

Sleutelmomenten in het beslistraject rond dagbesteding

De drie sleutelmomenten in het beslistraject rond dagbesteding betreffen: 1) de aanvankelijke verwachtingen van dagbesteding, 2) de onderhandeling over het uitproberen van dagbesteding en 3) het uitproberen van dagbesteding. Zie [tabel 1] voor de bijbehorende categorieën en codes.

Aanvankelijke verwachtingen van dagbesteding: dit is het moment waarop de betrokkenen beginnen na te denken over dagbesteding en de verwachtingen hierover met elkaar bespreken. Meestal nemen de kinderen of zorgverleners hiertoe het initiatief. Kinderen of andere familieleden en zorgverleners hebben meestal positieve verwachtingen van de dagbesteding, terwijl personen met dementie en hun partners vooraf eerder negatieve verwachtingen hebben. De aanvankelijke verwachtingen van dagbesteding zijn van invloed op het verloop van de onderhandeling over het uitproberen ervan. *Onderhandelen over het uitproberen van dagbesteding:* hierbij gaat het om de manier waarop de betrokkenen samenwerken om ervoor te zorgen dat de persoon met dementie dagbesteding gaat uitproberen. In veelal meerdere gesprekken promoten degenen met positieve verwachtingen het uitproberen van dagbesteding, terwijl degenen met negatieve verwachtingen

Tabel 1

Thema's, categorieën en bijbehorende codes van het beslisproces rond dagbesteding

Thema's	Categorieën	Codes
Aanvankelijke verwachtingen van dagbesteding	Initiëren van het gesprek over dagbesteding	Anticiperen Initiatief nemen
	Positieve verwachtingen van dagbesteding	Argumenten voor dagbesteding Voorkeuren voor dagbesteding
	Negatieve verwachtingen van dagbesteding	Negatieve associaties met dagbesteding Argumenten tegen dagbesteding Geen dagbesteding willen
Onderhandelen over het uitproberen van dagbesteding	Meedoen aan gesprekken over dagbesteding	Gesprekken over dagbesteding Bijdragen aan discussies over dagbesteding Zichzelf informeren over dagbesteding Mate van open communicatie
	Dagbesteding promoten	Dagbestedingservice aanbieden Aanmoedigen van dagbesteding Herhaaldelijk bespreken van dagbesteding
	Weerstand tegen dagbesteding	Dagbesteding afwijzen Ambivalentie ten opzichte van dagbesteding Uitstellen van dagbesteding
	Afstemmen op anderen	Luisteren naar anderen Afstemmen op de persoon met dementie Verschillende perspectieven wegen
Uitproberen van dagbesteding	Samenwerken om dagopvang uit te proberen	Zich schikken Toegeven Dagbesteding uitproberen Ondersteunen van dagbesteding
	Positieve reacties van de persoon met dementie op de dagopvang	Positieve ervaringen Positieve gevoelens Positief gedrag
	Negatieve reacties van de persoon met dementie op de dagopvang	Negatieve ervaringen Negatieve gevoelens Negatief gedrag
	Beslissen over dagopvang	Een besluit nemen Regelen van dagbesteding

gen zich hier in eerste instantie tegen verzetten. Afhankelijk van het verloop van de onderhandeling zal de persoon met dementie dagbesteding al dan niet gaan uitproberen.

Uitproberen van dagbesteding: dit is het moment waarop de persoon met dementie dagbesteding gaat ervaren. Afhankelijk van diens (emotionele) reacties op de dagbesteding, positief dan wel negatief, wordt vervolgens besloten of dagbesteding wordt voortgezet of wordt gestopt. Zo worden de voorkeuren van de persoon met dementie op basis van diens ervaringen serieus genomen.

Type beslistrajecten

De drie typen beslistrajecten betreffen: 1) positief samenwerken richting het inzetten van dagbesteding, 2) conflicterende perspectieven samenbrengen richting het uitproberen van dagbesteding en 3) geen commitment bereiken voor het uitproberen van dagbesteding.

Positief samenwerken richting het inzetten van dagbesteding: kenmerkend hierbij is dat alle betrokkenen vooraf positief zijn over dagbesteding. De persoon met dementie probeert de dagbesteding uit en ervaart deze vervolgens ook als positief. In deze situaties is het makkelijk om een beslissing te ne-

men en worden de zaken snel geregeld, zonder veel discussie.

Conflicterende perspectieven samenbrengen richting het uitproberen van dagbesteding: hierbij zijn er bij aanvang conflicterende verwachtingen over dagbesteding. De persoon met dementie en soms ook de partner verzet zich tegen dagbesteding, terwijl de andere betrokkenen juist positief zijn. Er worden meerdere gesprekken gevoerd over dagbesteding en soms probeert men verschillende keren om de persoon met dementie kennis te laten maken bij de dagbesteding, voordat deze er uiteindelijk mee instemt om het te proberen. Alternatieven voor dagbesteding buitenshuis komen hierbij zelden aan de orde. Het gaat dus om het wel of niet accepteren van dagbesteding. Of de persoon met dementie na het uitproberen doorgaat met de dagbesteding hangt af van diens reacties. *Geen commitment bereiken voor het uitproberen van dagbesteding:* hierbij heeft de persoon met dementie vooraf negatieve verwachtingen van dagbesteding. De mantelzorgers zijn negatief of spelen geen duidelijke rol in de besluitvorming. Het initiatief voor het bespreken van dagbesteding komt van de zorgverleners. In meerdere gesprekken proberen ze de persoon met dementie en de primaire mantelzorger ertoe te brengen om dagbesteding uit te proberen. Die gaan daar



De nadruk verschuift van het informeren over opties naar het uitproberen van opties.

Foto: Hollandse Hoogte

echter niet mee akkoord, waarna de zorgverleners het onderwerp uiteindelijk laten rusten. De zorgverleners zoeken geen alternatieven voor dagbesteding, ook niet als mantelzorgers hier suggesties voor doen.

BESCHOUWING

De resultaten van ons onderzoek hebben verschillende implicaties voor het gezamenlijk nemen van beslissingen met mensen met dementie:

- Uitproberen vormt een essentieel onderdeel van het gezamenlijk beslissen bij dementie, aangezien voorkeuren op basis van informatie alleen blijken te veranderen na het ervaren van dagbesteding.
- In lijn met de bevindingen van Boyle (2014) blijken emoties en gedrag essentieel voor het afstemmen van beslissingen op hetgeen voor personen met dementie van belang is.⁷
- Naast primaire mantelzorgers zijn ook mantelzorgers die zich meer op afstand bevinden van belang voor het beslissingsproces. Zij kunnen de benodigde compromissen bewerkstelligen.⁸
- Alternatieven voor dagbesteding buitenshuis worden niet altijd gezien en zelden besproken. Door de situatie vanuit meerdere perspectieven te bespreken komen wellicht mogelijkheden naar voren die beter aansluiten bij de persoon met dementie.⁴

Dit onderzoek heeft zich beperkt tot situaties waarin de persoon met dementie nog geïnterviewd kon worden en waarin deze ondersteuning kreeg van mantelzorgers. Samen beslissen verloopt waarschijnlijk anders bij degenen die niet meer kunnen communiceren of geen mantelzorgers hebben.

CONCLUSIE

Samen beslissen met mensen met dementie lijkt een specifieke aanpak te vergen. Het is belangrijk om de beslissingen rond dagbesteding niet alleen op gesprekken te baseren, maar óók op ervaringen: het uitproberen van dagbesteding. Deze omslag van *geïnformeerde voorkeuren* naar *ervaren voorkeuren* stelt de

persoon met dementie in staat om de beslissing te beïnvloeden. Om het mogelijk te maken dat beslissingen over dagbesteding samen met mensen met dementie worden genomen, kan de huisarts voorstellen om dagbesteding uit te proberen, zodat de persoon met dementie kan ervaren of dit bij hem of haar past. Wanneer de besluitvorming in een impasse dreigt te raken, kan het helpen om mantelzorgers die wat meer op afstand betrokken zijn uit te nodigen om mee te denken. Ten slotte bevelen we aan om met de persoon met dementie en diens mantelzorgers ook op zoek te gaan naar alternatieven voor dagbesteding die de ervaren problemen wegnemen en aansluiten op de voorkeuren van de persoon met dementie. ■

LITERATUUR

1. Robinson A, Lea E, Hemmings L, Vosper G, McCann D, Weeding F, et al. Seeking respite: issues around the use of day respite care for the carers of people with dementia. *Ageing Society* 2012;32:196-218.
2. Fetherstonhaugh D, Tarzia L, Nay R. Being central to decision making means I am still here!: the essence of decision making for people with dementia. *J Aging Stud* 2013;27:143-50.
3. Menne HL, Tucke SS, Whitlatch CJ, Friss Feinberg L. Decision-making involvement scale for individuals with dementia and family caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2008;23:23-9.
4. Epstein RM, Gramling RE. What is shared in shared decision making? Complex decisions when the evidence is unclear. *Med Care Res Rev* 2013;70:94S-112S.
5. Groen-Van de Ven L, Smits C, Span M, Jukema J, Coppoolse K, De Lange J, et al. The challenges of shared decision-making in dementia care networks. *Int Psychogeriatr* 2016 Sep 9:1-15. [Epub ahead of print].
6. Groen-Van de Ven L, Smits C, Oldewarris K, Span M, Jukema J, Eefsting J, et al. Decision trajectories in dementia care networks: decisions and related key events. *Res Aging* 2016;39:1039-71.
7. Boyle G. Recognising the agency of people with dementia. *Disabil Soc* 2014;29:1130-44.
8. Clemmensen TH, Busted LM, Søborg J, Bruun P. The family's experience and perception of phases and roles in the progression of dementia: an explorative interview-based study. *Dementia* 2016. [Epub ahead of print].

Groen-Van de Ven L, Smits C, De Graaff F, Span M, Eefsting J, Jukema J, Vernooij-Dassen M. Samen beslissen over dagbesteding bij dementie. *Huisarts Wet* 2018;61(8):DOI: 10.1007/s12445-018-0218-9. Hogeschool Windesheim, Lectoraat Innoveren met Ouderen, Zwolle: L. Groen-van de Ven, docent en senior onderzoeker Persoonsgerichte communicatie, Im.groen-vande.ven@windesheim; C. Smits, lector Innoveren met Ouderen. Saxion Hogeschool, Deventer: J. Jukema, lector Verpleegkunde. MUTANT, Den Haag: F. de Graaff, onderzoeker. Hogeschool Windesheim, ProMemo Expertise Centrum voor professionals die werken met mensen met dementie, Zwolle: M. Span, kwartiermaker. VU Medisch Centrum, Vakgroep Verpleeghuisgeneeskunde, Amsterdam: J. Eefsting, emeritus hoogleraar. Radboud Universitair Medisch Centrum Nijmegen, IQ Health Care en Alzheimer Centrum Nijmegen, Nijmegen: M. Vernooij-Dassen, hoogleraar Psychosociale aspecten van zorg voor kwetsbare ouderen
Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

Dit is een bewerkte vertaling van Groen-Van de Ven L, Smits C, De Graaff F, Span M, Eefsting J, Jukema J, et al. Involvement of people with dementia in making decisions about their lives: a qualitative study that appraises shared decision-making concerning daycare. *BMJ Open* 2017;2017:e018337.