

Assisted living bij ouderen met dementie

Assisted living for elderly people with dementia

Masterproef voorgedragen tot het behalen van de graad van Master in de geneeskunde door

Erika COPPENS

Afdeling: Academisch centrum voor Huisartsgeneeskunde

Departement: Maatschappelijke Gezondheidszorg en Eerstelijnszorg

Promotor: Prof. dr. Birgitte SCHOENMAKERS

Leuven, 2016-2017

“Dit proefschrift is een examendocument dat na verdediging niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. In publicaties mag naar dit werk gerefereerd worden, mits schriftelijke toelating van de promotor(en) die met naam vermeld zijn op de titelpagina.”

Assisted living bij ouderen met dementie

Assisted living for elderly people with dementia

Masterproef voorgedragen tot het behalen van de graad van Master in de geneeskunde door

Erika COPPENS

Afdeling: Academisch centrum voor Huisartsgeneeskunde

Departement: Maatschappelijke Gezondheidszorg en Eerstelijnszorg

Promotor: Prof. dr. Birgitte SCHOENMAKERS

COVER LETTER

Ouderen met dementie kiezen ervoor om langer thuis of in een huiselijke omgeving te blijven wonen, maar dat is enkel mogelijk mits de nodige ondersteuning.

Deze systematische review geeft een overzicht van de bestaande wetenschappelijke evidentie over ondersteund wonen bij ouderen met dementie en de invloed hiervan op de levenskwaliteit van ouderen met dementie en hun mantelzorgers.

Het huidige onderzoek beperkt zich voornamelijk tot kleine klinische studies en kleinere patiëntenpopulaties.

Als conclusie kunnen we stellen dat de huidige kennis nog te beperkt is om algemeen toepasbare conclusies te formuleren. Verder onderzoek is noodzakelijk.

SAMENVATTING

We leven steeds langer en willen ook graag zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Ook ouderen met dementie kiezen ervoor om langer thuis of in een huiselijke omgeving te blijven wonen, maar dat is enkel mogelijk mits de nodige ondersteuning. Bij de meerderheid van de ouderen wordt deze geleverd door een mantelzorger. Ondersteund wonen (assisted living, AL) is een concept dat verschillende diensten, technologische hulpmiddelen en faciliteiten omvat om langer thuis wonen mogelijk te maken.

Methoden: Een literatuurstudie in Pubmed en Cochrane library zocht naar publicaties met interventies van ondersteund wonen bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers. Er werd gekeken naar de invloed op de kwaliteit van leven, op de activiteiten van het dagelijkse leven (ADL) en instrumentele activiteiten van het dagelijkse leven (iADL), en het gedrag van ouderen met dementie en hun mantelzorgers.

Resultaten: Zes klinische studies werden geïnccludeerd. De interventies werden opgedeeld in twee subgroepen: begeleiding van de mantelzorger en zorg en/of hulpmiddelen. Mogelijke uitkomsten waren levenskwaliteit, ADL, iADL en gedrag.

Discussie: Technologische hulpmiddelen en functionele zorgprogramma's worden al gebruikt in de praktijk, maar de bestaande evidentie is beperkt. Begeleiding door een zorgcoördinator verminderde de depressiefrequentie bij mantelzorgers. Andere interventies hadden geen statistisch significant effect op de mantelzorgers.

Conclusie: Er bestaat een grote heterogeniteit tussen de verschillende klinische studies. Verder uitgebreid onderzoek is noodzakelijk.

ABSTRACT

We are living longer and longer and want to stay at home for as long as possible. Older people with dementia also choose to live longer at home or in a domestic environment, but this is only possible if they receive the necessary support. For the majority of older people, this is provided by a family caregiver. Assisted living (AL) is a concept that encompasses different services, technological tools and facilities to enable living at home longer.

Methods: A literature study in Pubmed and Cochrane library looked for publications with interventions of assisted living in elderly people with dementia and their informal caregivers. The impact on the quality of life, on the activities of daily living (ADL) and on the instrumental activities of daily living (iADL) and on the behaviour of elderly people with dementia and their family caregivers were examined.

Results: Six clinical studies were included. The interventions were divided into two subgroups: counselling of the informal caregiver and care and/or aids. Possible outcomes were quality of life, ADL, iADL and behaviour.

Discussion: Technological tools and functional care programmes are already used in practice, but the existing evidence is limited. Accompaniment by a care coordinator reduced the depression frequency among informal caregivers. Other interventions had no statistically significant effect on informal caregivers.

Conclusion: There is a high degree of heterogeneity between the various clinical trials. Further extensive research is needed.

INLEIDING

We leven steeds langer en dat is enerzijds te wijten aan de gedaalde kindersterfte en anderzijds aan een gezondere levensstijl met minder roken en een betere preventie van cardiovasculair lijden. Dat laatste vertaalt zich in een hogere gezondheidswinst op hogere leeftijd (65 jaar en ouder). Hierdoor ontstaat er dubbele vergrijzing: meer ouderen, en binnen deze groep van ouderen, meer hoogbejaarden. De stijgende levensverwachting heeft ook een nadeel, namelijk een hogere kans op een aantal aan hogere leeftijd gebonden gezondheidsrisico's, bijvoorbeeld dementie.^{1,2} De belangrijkste risicofactor van Alzheimerdementie of een andere vorm van dementie is een hoge leeftijd. Voor Vlaanderen schat men het aantal personen met enige vorm van dementie (inclusief jongdementie) op 122.161 (peildatum 01/01/2015).² Deze cijfers zullen in de toekomst nog stijgen door de groei van de bevolking en de verdere vergrijzing, maar niet echt exponentieel.¹

Ondanks de enorme innovaties op wetenschappelijk vlak is er nog geen preventieve of curatieve medische oplossing voor dementie. Dit zorgt voor een dubbele maatschappelijke uitdaging. Enerzijds is er verder wetenschappelijk onderzoek nodig naar een mogelijke medische of farmacologische behandeling voor de toekomstige patiënten. Anderzijds moeten we het toenemende aantal ouderen met dementie op een geschikte manier kunnen opvangen door het organiseren van goede zorg.¹

Het is dan natuurlijk de vraag waar men deze goede zorg moet organiseren. Tussen zelfstandig thuis wonen en een rusthuis ligt een continuüm van alternatieve mogelijkheden zoals kangoeroewoningen, mantelzorgwoningen, een thuishuis, gemeenschappelijk wonen en wonen in een woonservicegebied. Deze vormen bestaan voornamelijk in Nederland.³ In Vlaanderen werd bijna drie decennia geleden ook een project opgezet, namelijk het Kleinschalig Genormaliseerd Wonen (KGW). Met normalisatie als uitgangspunt wil men een zo gewoon mogelijke en herkenbare huiselijke leefomgeving creëren. Verder zijn er ook een aantal werkingsprincipes: integratie en participatie, zorg op maat, kwaliteit van leven, kwaliteit van de relaties en een evenwicht tussen autonomie en geborgenheid. Deze bieden ouderen met dementie een huiselijke sfeer en aangepaste zorg aan in kleine leefomgeving.⁴

Een zeer ruime definitie voor assisted living (AL) is een woonzorgfaciliteit die continu (24u per dag en 7 dagen per week) toezicht en bijstand voorziet in verband met persoonlijke zorg en gezondheidszorg bij activiteiten van het dagelijkse leven (ADL, activities of daily living).⁵ Een serviceflat is hier het bekendste voorbeeld van, maar assisted living of ondersteund wonen kan ook in een thuissituatie georganiseerd worden.

Er zijn een aantal standpunten die pleiten voor langer thuis wonen. Ten eerste is het vaak de wens van de ouderen zelf om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen en pas te verhuizen naar bijvoorbeeld een woonzorgcentrum wanneer de zorgnood te groot wordt. Ten tweede is een vertrouwde thuisomgeving beter voor een oudere met dementie omdat de oriëntatie in tijd en ruimte veel moeilijker zal verlopen in een nieuwe omgeving. Ten derde zijn er ook economische argumenten. Langer thuis wonen is nu vermoedelijk goedkoper dan een woonzorgcentrum.¹

Langer thuis wonen wordt vaak gelijkgesteld aan zelfstandig thuis wonen, hoewel er rekening moet gehouden worden met de zelfredzaamheid van de oudere. Langer thuis wonen betekent dus meestal langer ondersteund thuis wonen en dat brengt zorgkosten met zich mee. De oudere heeft nood aan ondersteuning door hulpverlening onder de vorm van huisarts, thuiszorg, dag/nachtopvang, informele zorg (door bijvoorbeeld familie) maar ook (technologische) hulpmiddelen die al dan niet (deels) terugbetaald zijn.^{1,6}

Bovendien blijft de meerderheid van de ouderen in zijn of haar eigen huis wonen. In de Engelstalige literatuur spreekt men in deze context vaak van "aging in place", namelijk het zo lang mogelijk op eenzelfde plaats blijven wonen om zo de mogelijke nadelen van frequent verhuizen bij ouderen te vermijden.⁵ Bij ouderen met Alzheimerdementie bedraagt dat aantal zelfs 60%. Dit zelfstandig thuis wonen wordt vaak mogelijk gemaakt door de inzet en hulp van een huisarts, thuisverpleging, vrijwilligers en mantelzorgers. Voor de oudere met dementie en de mantelzorger bestaat er een ruim aanbod aan thuiszorgdiensten waarop steeds beroep kan gedaan worden. Voorbeelden hier van zijn een poetsdienst, maaltijdbedeling, klusjesdienst en personenalarmcentrale, maar ook diensten voor gezinszorg en oppashulp.⁶

In dit onderzoek onderzochten we de invloed van ondersteund wonen op de kwaliteit van leven, ADL en i-ADL en op het gedrag bij mensen met dementie en hun mantelzorgers.

METHODESECTIE

Zoekstrategie

De PRISMA checklist en flow diagram 2009 werden als leidraad gebruikt om de zoekstrategie, en de inclusie- en exclusiecriteria op te stellen. Deze zijn te vinden via www.equator-network.org.⁷

We zochten in verschillende elektronische databases (MEDLINE, Cochrane Library) naar publicaties over assisted living of ondersteund wonen bij ouderen met dementie. Alternatieve bronnen zoals Google Scholar en gerelateerde artikels, gesuggereerd door de databases, werden ook bekeken. De zoekstrategie voor de verschillende databases was vergelijkbaar. Bijkomend maakten we gebruik van methodologische filters als Clinical queries in MEDLINE en Trip database in Cochrane Library.

De volgende zoektermen, inclusief Mesh-termen en niet-Mesh-termen, werden gebruikt: "dementia", "assisted living", "assisted living facilities", "family caregivers", "quality of life", "IADL" en "ADL".

Binnen de groep van ouderen werd enkel gezocht naar diegene met de diagnose van dementie. Tijdens de zoektocht werd er geen onderscheid gemaakt op basis van het type van dementie. Ondersteund wonen werd als interventie vergeleken met 'niet thuis wonen' of 'wonen in een woonzorgcentrum (WZC)'. Bij ondersteund wonen wordt de focus gelegd op de hulpmiddelen die een oudere ondersteunen in het behoud van zijn/haar zelfstandigheid, en niet op de instellingen of gebouwen. De interventie wordt opgedeeld in 2 subgroepen: enerzijds de (technologische) hulpmiddelen of zorg en anderzijds begeleiding of educatie van de mantelzorger en/of hulpverlener.

De primaire uitkomst was kwaliteit van leven en invloed op iADL en ADL. Bijkomend waren we geïnteresseerd in het effect van de interventie op het gedrag van de oudere met dementie en de invloed op de mantelzorger.

Inclusie- en exclusiecriteria

Inclusie- en exclusiecriteria werden vastgelegd voorafgaand aan de selectie van de publicaties. Een eerste exploratie van de bestaande literatuur gebeurde via het watervalprincipe. De richtlijnen werden bekeken om daarna over te gaan naar meta-analyses en systematische reviews. De oorspronkelijke publicaties werden eveneens gelezen indien de volledige tekst beschikbaar was. We gebruikten enkel artikels die gepubliceerd werden

vanaf 2007 tot en met heden. Dit interval werd gekozen om de meest recente resultaten te kunnen selecteren. Publicaties waarvan enkel een abstract beschikbaar was, werden niet geïnccludeerd in dit onderzoek. De taal van de publicaties werd beperkt tot Engels en Nederlands. Binnen de gevonden publicaties was het artikeldesign bepalend voor de inclusie, namelijk enkel interventiestudies of RCT's.

Data-extractie en analyse

Duplicaten werden verwijderd. De gevonden publicaties werden via titel en abstract gescreend op inhoud en relevantie. De geselecteerde artikels werden nagelezen en hun essentie werd samengevat.

Subgroepen werden a priori gedefinieerd. De studiepopulatie van ouderen met dementie werd opgedeeld in subgroepen volgens het type van de gediagnosticeerde dementie en het stadium van de ziekte. De diagnose van dementie kan aangegeven zijn door de zorgverlener of mantelzorger, maar kan ook formeel erkend zijn.

Binnen dit onderzoek werden ouderen zonder dementie beschouwd als controlegroep

RESULTATEN

Eigenschappen van de studies

De studieselectie wordt weergegeven aan de hand van een PRISMA flow diagram in figuur 1.⁷ De initiële zoektermen leverden een totaal van 270 publicaties op, waarvan 6 studies voldeden aan alle inclusiecriteria. De geselecteerde studies bestaan uit drie gerandomiseerde gecontroleerde trials (RCT's), een cluster-gerandomiseerde trial, een pilootstudie en een experimentele studie. Een overzicht van deze studies is terug te vinden in tabel 1. Binnen de verschillende studies bestond er een grote heterogeniteit in setting, interventies en uitkomsten.

Diagnose van dementie

In elke studie werd er gebruik gemaakt van de Mini Mental State Examination (MMSE) om de cognitieve achteruitgang of dementie te objectiveren. De MMSE geeft ook een indicatie van de ernst van de cognitieve achteruitgang.⁸⁻¹²

Enkel in één studie werd het type dementie specifiek benoemd, namelijk Alzheimerdementie. Deze diagnose werd vastgesteld door middel van een gedetailleerd neuropsychologisch onderzoek door een ervaren neuropsycholoog en met een evaluatie door een psychiater.¹²

Setting

Twee studies vonden plaats in een ondersteunde woonruimte (assisted living facility),^{10,13} waarvan een studie in een faciliteit specifiek voor ouderen met dementie.¹⁰ Bij drie studies vond de interventie plaats in de thuissituatie.^{8,9,12} Een studie combineerde de thuissituatie met een ondersteunde woonruimte.¹¹

Interventies

De mogelijke interventies van ondersteund wonen waren zeer verschillend: fysieke training in de thuissituatie, op functie gerichte zorg, ondersteunende technologische hulpmiddelen voor een thuissituatie, zorgcoördinatie door buurtwerkers (MIND at home), toewijzing van een zorgadviseur, opleidingsprogramma voor zorgverleners in AL faciliteiten.⁸⁻¹³ De interventies

van ondersteund wonen kunnen opgedeeld worden in twee subgroepen: enerzijds hulpmiddelen en zorg, en anderzijds educatie en/of begeleiding van de mantelzorger.

Een controlegroep was aanwezig bij vier van de zes studies.^{8-10,12} Tussen de verschillende controlegroepen bestond er een grote heterogeniteit afhankelijk van de interventie: een verhoging van de dagelijkse zorg⁹, een verwijzing naar de gewoonlijke zorgsystemen⁸, of dezelfde educatie in verband met lichamelijke activiteiten en beweging als de interventiegroep maar geen opvolging of motivering.^{10,12}

Uitkomsten van de interventies

Bij ouderen met dementie was er interesse voor volgende uitkomsten: neuropsychiatrische symptomen en gedrag, levenskwaliteit, lichaamsbeweging en functionele status (ADL), en valincidenten.^{10,12,13} Een studie concentreerde zich specifiek op het functioneel nut en de bruikbaarheid van technologische hulpmiddelen vanuit het standpunt van de zorgverleners.¹¹ Meerdere studies waren geïnteresseerd in zorgverlenergerelateerde uitkomsten bij mantelzorgers en professionele zorgverleners. Deze uitkomsten waren belasting, depressie, angst, kwaliteit van leven en het aantal onvervulde zorgnoden.^{8,9,12,13}

De interventies van ondersteund wonen kunnen opgedeeld worden in twee subgroepen: enerzijds hulpmiddelen en zorg, en anderzijds educatie en/of begeleiding van de mantelzorger.

Educatie en/of begeleiding van de mantelzorger

"Maximizing Independence (MIND) at home" is een coördinatie van de thuiszorg om systematisch de dementiegerelateerde zorgnoden van ouderen met geheugenstoornissen en hun mantelzorgers te identificeren en aan te pakken. De interventie bestaat uit een geïndividualiseerde zorgplanning, met verwijzingen naar gezondheidsdiensten en maatschappelijke dienstverlening, educatie over dementie en vaardigheidsstrategieën voor de mantelzorger en een blijvende zorgopvolging door een interdisciplinair team van buurtwerkers, een verpleegkundige en een geriatrische psychiater. De 'MIND at home' interventie had geen statistisch significante invloed op de uitkomsten van de mantelzorger, maar er bleek wel een klinisch relevante impact te zijn op het aantal uren dat een mantelzorger spendeerde bij de oudere met dementie.⁹

Deze kleine zaken kunnen wel relevant zijn op het niveau van de mantelzorger. Zo werd een zorgcoördinator gedurende een jaar toegewezen aan een groep met zorgafhankelijke ouderen met milde cognitieve achteruitgang (de gemiddelde MMSE-score was 16/23) en hun mantelzorgers. De zorgcoördinator stond de mantelzorger bij in de organisatie van de thuiszorg en in de zoektocht naar mogelijke probleemsituaties; en was permanent bereikbaar voor advies. Een zorgcoördinator die vertrouwd is met de lokale zorgsystemen, kan de mantelzorger helpen om het doolhof van thuiszorg toegankelijker te maken. Uit deze studie blijkt dat de zorgcoördinator slechts eenmaal gecontacteerd werd, buiten de maandelijkse telefoongesprekken en driemaandelijks huisbezoeken. Op het einde van de studieperiode was depressie bij de mantelzorger 6.25 keer minder frequent in de interventiegroep dan in de controlegroep zonder zorgcoördinator. Ondanks de beperkte tussenkomst van de zorgcoördinator, was er toch een vermindering van depressie bij de mantelzorger. Hieruit blijkt dat mantelzorgers niet noodzakelijk nood hebben aan extra interventies, maar dat ze zich meer ondersteund willen voelen.⁸

In ondersteunde woonruimtes zorgt opleiding van het personeel voor een significante verbetering van de gedrags- en psychologische symptomen van dementie. De opleiding bestaat uit een handboek, workshops met lezingen en discussies, en individuele

opleidingsmomenten voor de zorgverleners. Er wordt informatie gegeven over dementie en de invloed ervan op communicatie, dagelijks leven en relaties. Dankzij de opleiding zijn zorgverleners in staat om aanpasbare relatie- en omgevingsinvloeden te identificeren die de behandeling en relaties van ouderen met dementie kunnen verbeteren. Hoewel men zou vermoeden dat een betere dementiegerelateerde kennis ook positieve effecten zou hebben op de zorgverleners, is er echter geen significant effect op de zorgverlenergerelateerde uitkomsten, zoals belasting, kwaliteit van leven, depressie en angst.¹³

Hulpmiddelen en zorgprogramma's voor ouderen met dementie

Binnen de technologische hulpmiddelen zijn er al een aantal hulpmiddelen commercieel beschikbaar om ouderen met dementie te ondersteunen. Enkele voorbeelden zijn: pratend fotoalbum, sleutelvinder, personenalarm of heel eenvoudig een babyfoon en traphekje.¹ Van andere technologische hulpmiddelen, zoals een elektronische pillendoos of mobiele traceersystemen voor dwaaldetectie, bestaat er onduidelijkheid over hun gebruiksgemak en doeltreffendheid door het gebrek aan goed onderbouwde studies.¹⁴

Een experimentele studie ging de bruikbaarheid en nuttigheid na van een aantal ondersteunende hulpmiddelen en alarmsystemen in een beperkte studiegroep van negen ouderen met dementie. Onder andere de GPS-armband, val- en bedalarmen verbonden met een veiligheidstelefoon, pratend fotoalbum, licht met bewegingssensor, tablet, kalenderklok en een bewegingsalarm werden getest in een thuissituatie en ondersteunde woonruimte. Deze hulpmiddelen werden over het algemeen als bruikbaar en nuttig beschouwd. De GPS-armband liet de ouderen met dementie zelfs toe om hun zelfstandige wandelingen verder te zetten. Men moet steeds rekening houden met mogelijke technische problemen en valse alarmsignalen. Hulpmiddelen met een onaangepaste geluidskwaliteit en complexe gebruikersinterface werden als minder bruikbaar bestempeld. Deze studie toont aan dat er een plaats is voor technologische hulpmiddelen in de zorg voor ouderen met dementie. Ze ondersteunen en vergemakkelijken het werk van de mantelzorger of professionele zorgverlener. Er is echter nog nood aan verdere evaluatie van de bruikbaarheid in de verschillende stadia van geheugenstoornissen.¹¹

Ouderen met dementie hebben vaak ondersteuning nodig bij activiteiten van het dagelijkse leven (ADL) en instrumentele activiteiten van het dagelijkse leven (iADL). Vaak zijn de ouderen sedentair en vertonen ze gedragsmatige symptomen. Hierdoor hebben ze minder kansen om aan lichaamsbeweging te doen en worden ook minder aangemoedigd om activiteiten uit te voeren. In ondersteunde woonruimtes bestaan er functiegerichte zorginterventies (Function Focused Care for the Cognitively Impaired) om zorgverleners aan te leren en te motiveren om lichaamsbeweging te stimuleren bij ouderen met dementie. Deze functionele zorgverlening bestaat uit vier componenten: evaluatie van de huidige situatie en activiteitsniveau, educatie van de zorgverleners, familieleden en ouderen, bepalen van functionele en bewegingsdoelen voor de ouderen, monitoring en motivatie van de zorgverleners en ouderen. Deze functionele zorgverlening beoogt als doel een invloed te hebben op de functie, lichaamsbeweging, gedrag en valpreventie. Deze hypothesen konden in een recente studie niet volledig bevestigd worden. Momenteel is er geen positief effect op psychosociale uitkomsten, zoals depressie, angst en apathie. Er kon ook geen behoud of verbetering aangetoond worden van de algemene functie en lichaamsbeweging van de ouderen.¹⁰

In de thuissituatie kunnen ouderen met Alzheimerdementie gemobiliseerd worden door middel van een flexibel oefenschema en de beschikbaarheid van een bewegingstrainer. Het oefenschema bestaat uit 3 sessies van 30 minuten per week. Terwijl de oudere met dementie thuis op zijn/haar vertrouwde stoel zat om oefeningen te doen met de

bewegingstrainer, was het mogelijk voor de mantelzorger om de oudere even alleen te laten. Dit benadrukt de aantrekkelijkheid van bewegingsoefeningen met een bewegingstrainer in een thuissituatie om het gangbare activiteitsniveau per week te verhogen en de belasting van de mantelzorger te beïnvloeden. Verder zijn er ook mogelijke voordelen op niveau van ADL, cognitieve en fysieke vaardigheden die bepalend zijn voor de functionele vaardigheden bij ouderen met Alzheimerdementie.¹²

DISCUSSIE

Ondersteund wonen is een breed concept dat verschillende diensten, technologische hulpmiddelen en faciliteiten omvat om langer thuis wonen mogelijk te maken. Dit leidt tot heterogeniteit in studiepopulaties en interventies bij klinische studies en maakt de interpretatie van uitkomsten tot een uitdaging.

Technologische hulpmiddelen hebben al hun intrede gemaakt in het dagelijkse leven.¹⁴ Een goed hulpmiddel is gemakkelijk in gebruik en specifiek aangepast aan de gebruiker, in dit geval de oudere met cognitieve achteruitgang. Deze kenmerken zijn echter niet altijd testbaar in klinische studies. Het beste technologische hulpmiddel helpt de zelfredzaamheid van de oudere met dementie te behouden, ondersteunt de mantelzorger in zijn/haar zorgtaak en zorgt bijkomend voor meer gemoedsrust.¹¹

Studies die focussen op de impact van zorginterventies op de patiënt, kunnen vaak slechts beperkte of geen significante effecten aantonen. Het effect van de patiëntgerelateerde interventie heeft meestal ook een impact op de mantelzorger. Het is goed om te kijken naar de ruimere context, met name de oudere met dementie, in zijn omgeving en in relatie tot zijn mantelzorger. Bij patiëntgerichte interventies kan men ook kijken naar de 'neveneffecten' op de mantelzorger.¹⁰ Elke interventie combineert dus beter patiëntgerelateerde en mantelzorggerelateerde uitkomsten, want er bestaat een wisselwerking tussen deze twee uitkomstsoorten. Bewegingsoefeningen bij een sedentaire oudere met dementie is niet alleen goed voor de functionele status van de oudere zelf, ook de mantelzorger ervaart een effect. De mantelzorger kan tijdens deze training met een geruster gevoel de oudere met dementie even alleen laten. Hoewel een oudere met dementie hierdoor niet veel meer gaat bewegen op een dag, is er wel een impact op de belasting voor de mantelzorger.^{10,12}

Maar ook de effecten bij mantelzorgers zijn vaak niet voldoende significant. Zo kan opgemerkt worden dat mantelzorgers hun gezondheid en draagkracht vaak overschatten. Ze willen niet falen in hun zorgtaak.⁸ Dit kan verklaren waarom de aanwezigheid van een zorgcoördinator, zonder dat een mantelzorger er veel beroep op doet, toch positieve effecten heeft. Mantelzorgers willen zich gesteund voelen in hun zorgtaak. Een coördinatie van de thuiszorg door een maatschappelijk assistent of buurtwerker kan deze steun bieden.^{8,9}

Dit zien we ook bij professionele zorgverstrekking in ondersteunde woonruimtes. Betere opleiding van de zorgverleners heeft geen bewezen effect op de kans op depressies en de belasting van de professionele zorgverlener zelf. Deze educatie en betere training van zorgpersoneel hebben wel een positief effect op de psychologische en gedragsymptomen van dementie bij ouderen. Betere dementiekennis geeft betere zorg.¹³

Verder onderzoek kan zich enerzijds focussen op de personen rondom de oudere met dementie. Anderzijds kan de focus gelegd worden op indirecte effecten van een interventie. Primaire uitkomsten tonen vaak geen effect mede door de onvoorspelbaarheid in gedragsymptomen en neuropsychologische symptomen eigen aan deze pathologie.

Zoals elk wetenschappelijk onderzoek heeft ook deze studie zijn beperkingen: Binnen dit onderzoek werden ouderen zonder dementie beschouwd als controlegroep. Dit is echter een moeilijke factor. Het is namelijk mogelijk dat de diagnose van dementie nog niet gesteld is bij een oudere, maar er wel al baat is van de interventies. Dit geldt ook voor niet-formele diagnoses van dementie bij een oudere. Vaak wordt de aanwezigheid van een cognitieve achteruitgang bij een oudere al aangegeven door de mantelzorger en/of zorgverlener alvorens een formele diagnose gesteld wordt door een arts.⁸

Er werd ook geen onderscheid gemaakt op basis van het type van dementie bij de ouderen. Vaak wordt in de publicaties zelf geen onderscheid gemaakt naar het dementietype en worden alle dementietypes onder een noemer geanalyseerd, namelijk Alzheimerdementie en andere dementietypes (Alzheimer's Disease and Other Dementias, ADOD). In de toekomst kan men zeker nog nagaan of het type dementie bepalend is voor een verschil in uitkomsten van een interventie.

In deze studie werd er geen focus gelegd op de ondersteunde woonruimten (assisted living facilities) of instellingen die ondersteund wonen promoten. Enerzijds is dit te wijten aan de grote variatie in aanbod van zorgen en andere diensten. Anderzijds bestaan er grote verschillen tussen de verschillende landen en de organisatie van de gezondheidszorg.¹⁵

CONCLUSIE

Ondersteund wonen is een ruim concept dat vele ladingen kan dekken. In deze literatuurstudie wordt ingegaan op de zorgmogelijkheden en technologische hulpmiddelen die ouderen met dementie ondersteunen om langer thuis te blijven wonen.

Technologische hulpmiddelen en functionele zorgprogramma's worden al gebruikt in de dagelijkse praktijk bij ouderen met cognitieve achteruitgang, maar de bestaande wetenschappelijke evidentie is beperkt. Begeleiding door een zorgcoördinator verminderde 6,25 keer de frequentie van depressie bij mantelzorgers van ouderen met dementie. Andere interventies hadden geen statistisch significant effect op de mantelzorgers, maar er zijn wel aanwijzingen voor een klinisch relevante impact.

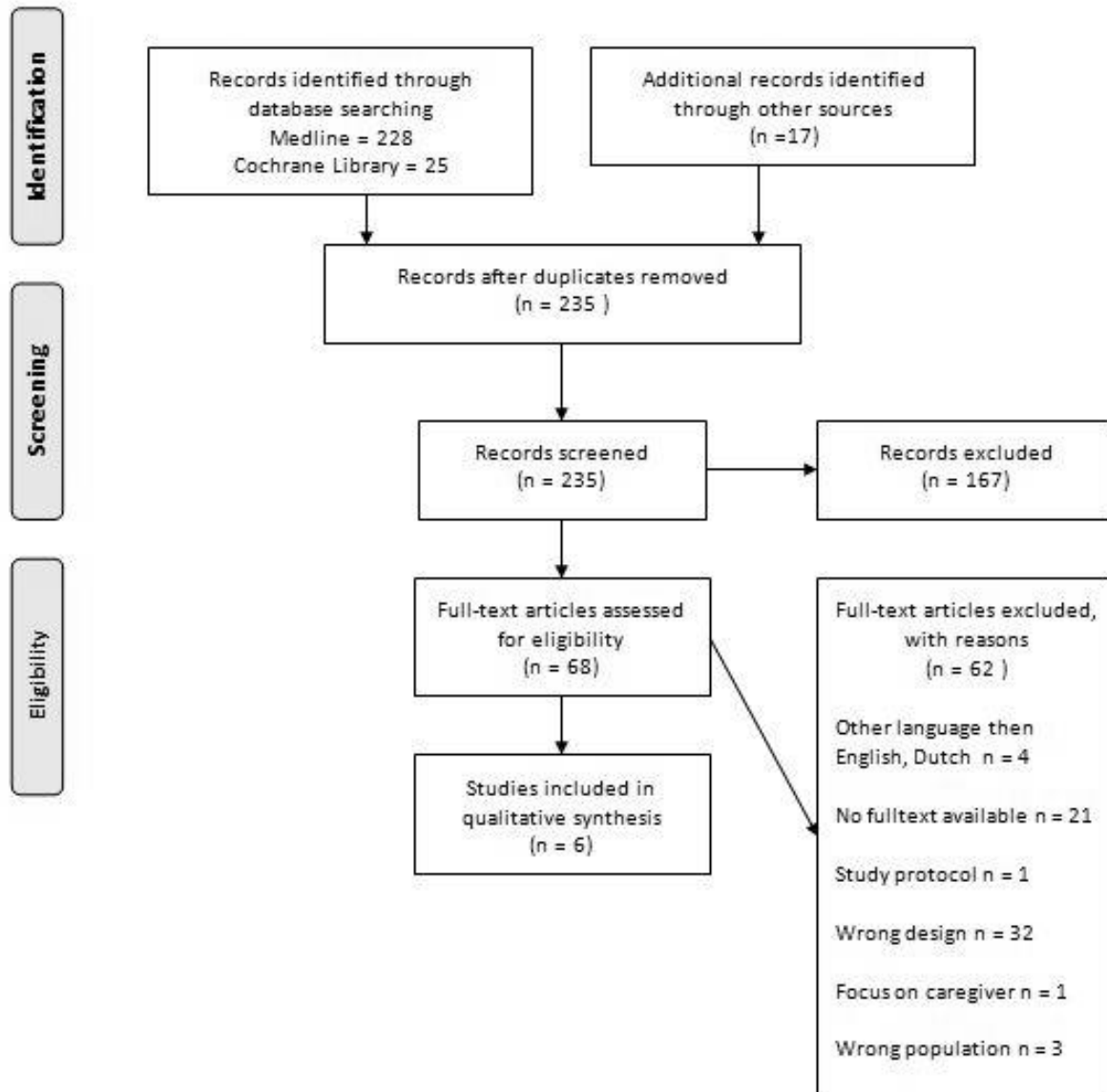
Er bestaat een grote heterogeniteit tussen verschillende klinische studies op vlak van patiëntenpopulatie, interventies en uitkomsten. Het zijn vaak kleine studies met een beperkte studiepopulatie. Dit maakt het moeilijk om conclusies te vormen en toe te passen op grotere populaties. Verder uitgebreid onderzoek is nodig om het volledige concept in kaart te brengen.

MEDEDELINGEN

Geen belangenconflict en geen financiële ondersteuning gemeld.

BIJLAGEN

Figuur 1: Studieselectie volgens PRISMA 2009 Flow Diagram. ⁷



Figuur 1: Studieselectie volgens PRISMA 2009 Flow Diagram

Tabel 1: Overzicht van de geïncludeerde studies

Auteur	Titel artikel	Design	Populatie	Interventie	Uitkomstmaten	Resultaat
Da Silva Serelli et al. 2017	Effects of the Staff Training for Assisted Living Residences protocol for caregivers of older adults with dementia: A pilot study in the Brazilian population.	Pilootstudie	Professionele zorgverleners van ouderen met dementie in langdurige zorgsettings (Brazilië)	Staff Trainings for Assisted Living Residences (STAR-programma)	- Resident: cognitie, neuropsychiatrische symptomen, functionele status en levenskwaliteit - zorgverlener: belasting, depressie en angst, levenskwaliteit	- significante verbetering van gedrags- en psychologische symptomen van dementie - geen significante veranderingen in de parameters omtrent de zorgverleners
Galik et al. 2015	Function focused care for assisted living residents with dementia	Cluster-RCT	Dementiespecifieke AL zorgeenheden	Function-focused Care intervention for the cognitively impaired (FFC-CI): programma om ouderen met dementie leren te betrekken in activiteiten die hun functie en activiteit verbeteren en gedragssymptomen verminderen	Functioneren, fysieke activiteit, gedrag en vallen bij de oudere met dementie	- geen positieve bevindingen omtrent psychosociale uitkomsten en behoud van functie en activiteit
Holthoff et al. 2015	Effects of physical activity training in patients with Alzheimer's dementia: results of a pilot RCT study.	RCT	Patiënten met de ziekte van Alzheimer en hun mantelzorgers	Training met lichamelijke activiteiten in een thuissetting	- Klinische symptomen - functionele mogelijkheden - Belasting van de mantelzorger	- voordelen op cognitie, gedrag en motorische functie (ADL, reactietijd, ...) - verminderde belasting van de mantelzorger
Nauha et al. 2016	Assistive technologies at home for people with a memory disorder.	Experimentele studie	Ouderen met milde dementie in AL faciliteit en een thuissituatie	Ondersteunende apparaten en alarmsystemen	Functioneel nut en bruikbaarheid (vanuit het standpunt van mantelzorgers en zorgverleners)	- simpele hulp- en alarmsystemen zijn het meest bruikbaar - verder onderzoek is nodig

Schoenmakers et al. 2010	Supporting family carers of community-dwelling elder with cognitive decline: a randomized controlled trial	RCT	Thuiswonende ouderen met cognitieve achteruitgang	Zorgadviseur, die de zorg coördineert gedurende 1 jaar op een quasi-ongestructureerde manier	Depressie bij de mantelzorger	Depressie was 6.25 keer minder aanwezig in de interventiegroep
Tanner et al. 2015	A randomized controlled trial of community-based dementia care coordination intervention: effects of MIND at Home on caregiver outcomes	RCT	Mantelzorgers van ouderen met geheugenstoornissen	MIND at Home: een zorgcoördinatie door buurtwerkers, gedurende 18 maanden	1. Percentage onvervulde noden van de mantelzorger 2. objectieve en subjectieve zorglast-maatregelen, kwaliteit van leven en depressie	Geen statistisch significante impact op de mantelzorger, maar wel een klinisch relevante vermindering van het aantal zorguren.

REFERENTIES

1. Steyaert J, Meeuws S. Langer thuis met dementie. 2015;170.
2. Steyaert J, Vlaanderen ED. . Prevalentie: hoeveel personen in Vlaanderen hebben dementie? [geciteerd 12 december 2017]; Beschikbaar op: <http://www.dementie.be/wp-content/uploads/2016/05/Prevalentie-hoeveel-personen-in-Vlaanderen-hebben-dementie.pdf>
3. Lange P De, Witter Y. Hoe ouderen steeds diverser wonen. *Geron*. 2014;16(3):54–7.
4. Declercq Anja. Kleinschalig genormaliseerd wonen in Vlaanderen. In [geciteerd 5 maart 2017]. Beschikbaar op: [http://www.kuleuven.be/lucas/pub/publi_upload/2009_5_AD_Grote kwaliteit op kleine schaal_KGW in Vlaanderen.pdf](http://www.kuleuven.be/lucas/pub/publi_upload/2009_5_AD_Grote%20kwaliteit%20op%20kleine%20schaal_KGW%20in%20Vlaanderen.pdf)
5. Fields NL, Richardson VE, Schuman D. Marital Status and Persons with Dementia in Assisted Living. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* [Internet]. 2017;32(2):82–9. Beschikbaar op: <http://aja.sagepub.com/archive/%0Ahttp://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emexb&NEWS=N&AN=614457094>
6. Van Audenhove Chantal, Spruytte Nele, Detroyer Elke DCI, Declercq Anja (Lucas-KULeuven) en Ylieff Michel SG, Misotten Pierre U. Zorg voor personen met dementie: perspectieven en uitdagingen [Internet]. 2009 [geciteerd 5 maart 2017]. Beschikbaar op: [https://www.kuleuven.be/lucas/pub/publi_upload/2009_7_CVA_NS_ED_AD_D e zorg voor personen met dementie_kbs.pdf](https://www.kuleuven.be/lucas/pub/publi_upload/2009_7_CVA_NS_ED_AD_De%20zorg%20voor%20personen%20met%20dementie_kbs.pdf)
7. Shamseer L, Moher D, Clarke M, Ghersi D, Liberati A, Petticrew M, e.a. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015: elaboration and explanation. *BMJ* [Internet]. 2 januari 2015 [geciteerd 18 december 2017];350:g7647. Beschikbaar op: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25555855>
8. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. Supporting family carers of community-dwelling elder with cognitive decline: a randomized controlled trial. *Int J Family Med* [Internet]. 2010;2010:184152. Beschikbaar op: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3276197&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
9. Tanner JA, Black BS, Johnston D, Hess E, Leoutsakos JMS, Gitlin LN, e.a. A randomized controlled trial of a community-based dementia care coordination intervention: effects of MIND at Home on caregiver outcomes. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2015;23(4):391–402.
10. Galik E, Resnick B, Lerner N, Hammersla M, Gruber-Baldini AL. Function focused care for assisted living residents with dementia. *Gerontologist*. 2015;55(December):S13–26.
11. Nauha L, Kera nen NS, Kangas M, Ja msa T, Reponen J. Assistive technologies at home for people with a memory disorder. *Dementia* [Internet]. 2016; Beschikbaar op: <http://dem.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1471301216674816>

12. Holthoff VA, Marschner K, Scharf M, Steding J, Meyer S, Koch R, e.a. Effects of physical activity training in patients with alzheimer's dementia: Results of a pilot RCT study. *PLoS One*. 2015;10(4):1–11.
13. da Silva Serelli L, Reis RC, Laks J, de Pádua AC, Bottino CM, Caramelli P. Effects of the Staff Training for Assisted Living Residences protocol for caregivers of older adults with dementia: A pilot study in the Brazilian population. *Geriatr Gerontol Int* [Internet]. 2017;17(3):449–55. Beschikbaar op: <http://doi.wiley.com/10.1111/ggi.12742>
14. Van der Roest HG, Wenborn J, Pastink C, Dröes RM, Orrell M. Assistive technology for memory support in dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;2017(6).
15. de Rooij AH, Luijkx KG, Declercq AG, Schols JM. Quality of life of residents with dementia in long-term care settings in the Netherlands and Belgium: design of a longitudinal comparative study in traditional nursing homes and small-scale living facilities. *BMC Geriatr* [Internet]. 3 mei 2011 [geciteerd 18 februari 2017];11:20. Beschikbaar op: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21539731>