

# Succesfactoren dementie-vriendelijke initiatieven: Mentality

## ZonMw Memorabel project

Marjolein Thijssen MscOT, PhD candidate

Prof. dr. Maud Graff (projectleider, promotor)

Prof. Dr Ria van de Sanden-Nijhuis e.m. (promotor)

Dr. Ramon Daniels (co-project leider, co-promotor)

Dr. Wietske Kuijer (co-promotor)

Dr. Monique Lexis (onderzoeker)

Dr. Neil Chadborn (onderzoeker Nottingham)

Dr. Linda Dauwerse (facilitator Wijchen en Nijmegen)

Petra Panis Msc (facilitator Heerlen)

Frans Lemmers, (mantelzorger en co-researcher)

---

# Inhoud

- Even voorstellen
- Mentality- een onderzoek naar de succesfactoren van dementievriendelijke initiatieven.
  - Met behulp van de realist approach

---

# Dementie-vriendelijkheid; aanleiding?

- Aantal mensen met dementie neemt toe; te weinig beschikbare hulp en zorg.



- Aandacht voor rechten van de mens: Inclusive community as a people's rights



---

# Dementievriendelijk initiatief

Dementia friendly initiatives (DFI) are activities that share an individualized and holistic approach that promotes dignity, empowerment, engagement, and autonomy to enable well-being of persons with dementia and the needs of their caregivers throughout the dementia trajectory .

Adapted from: Hebert et al. (2017), Williamson, 2016.



**gemeenschap**

---

# Wat is dementievriendelijkheid volgens.....



---

# Vraagstelling Mentality

**Welke dementie-vriendelijke initiatieven werken, voor wie, in welke omstandigheden en waarom.  
(Pawson, et al; 2005)**

# Onderzoeksmethodologie: realist approach



Bron afbeelding: <http://monkeydo.thezo0000.com/onderdeel/inspire-2/attachment/succes-ijsberg/>

---

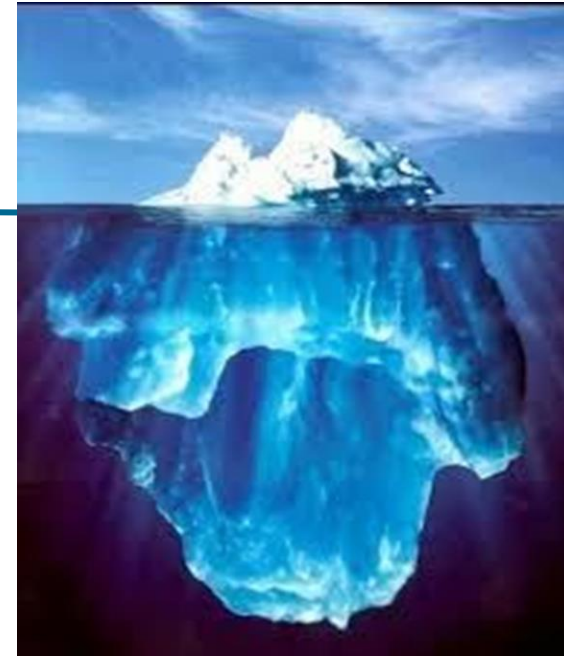
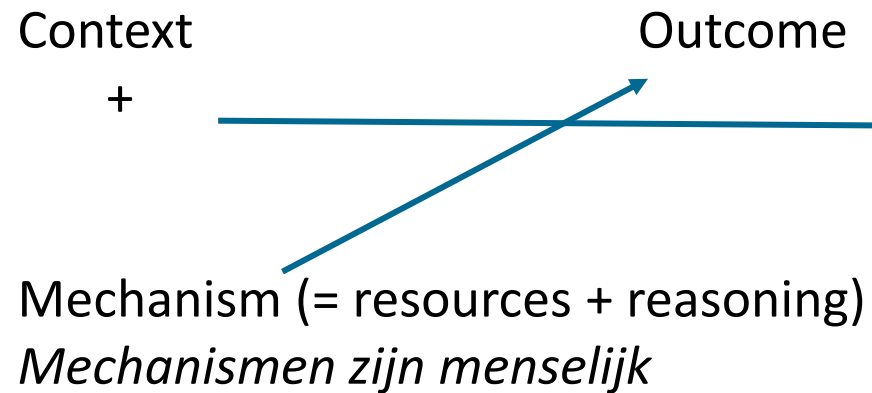
# Realist approach:

- Used to assess complex evidence the implementation of policy, programmes, services and interventions.
- Concerned with **understanding context in relation to underlying mechanisms**
- Moving from the question of “What works” in for example RCT designs to the questions: “what works, for whom, under what circumstances and how?”
- **Theorizes** programmes, policies, interventions and services ; especially in complex health/social interventions.
- **Asserts that it is *not* interventions that create change, rather, people create change**  
(Pawson and Tilley 1997)



---

# Realist Causation: Context-Mecanisms-Outcome configuration



Basic componetents of a realist causal explanation

Pawson R, & Tilley N. 1997 [2003]. *Realistic Evaluation*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

# Aanpak Mentality

De succesfactoren bevorderen inzichten  
t.a.v de ontwikkeling van dementievriendelijkheid en dienen als  
spiegel.

A: Realist review  
uitkomsten initiatieven

B: Realist multiple case  
study; best practices;  
ontwikkeling initiatieven

Reflectie-  
instrument



C: Realist  
Evaluation;  
testen &  
refinement  
theory



2018- 2019

Sept 2020- December 2021

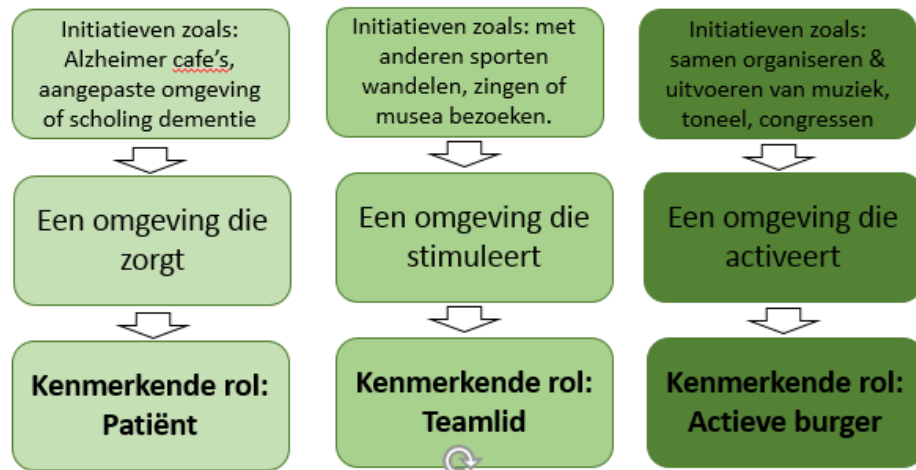
---

## A: Rapid realist review:

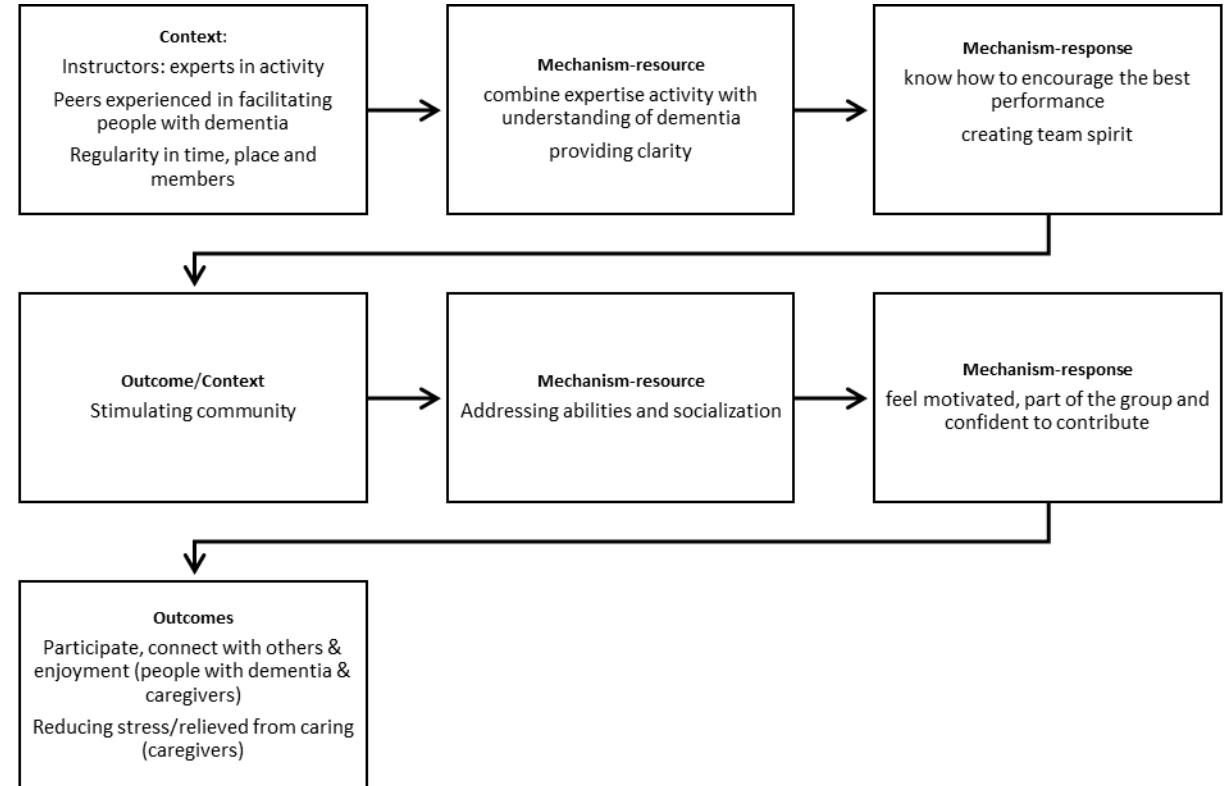
- RQ: How do community based DFIs work for people with dementia and their caregivers, and why?
- Databases: PubMed, Embase, ASSIA , Cinahl and Google Scholar, 2018-2019
- 22 papers geïncludeerd
- Initiatieven zoals Alzheimer cafes, aangepaste fysieke omgeving, DF sport- & creatieve activiteiten, gezamenlijke toneel- & muziek uitvoeringen, congressen
- 3 middle range program theories

# Resultaten; incl. ripple effect

Patiënt, teamlid of actieve burger?  
Verschillende rollen in dementievriendelijke initiatieven.



**Zie voor meer informatie** : How do community based dementia friendly initiatives work for people with dementia and their caregivers, and why? A rapid realist review.  
<https://doi.org/10.1002/gps.5662>.



MRPT 2: stimulating community  
Thijssen et al, 2021)

---

## B: Realist Multiple case study

- RQ: Which mechanisms are important in developing and sustaining DFIs, what outcomes do they have, and why?
- Which contextual aspects affect these mechanisms?
- 4 best practices: Heerenveen (museum), Haarlemmermeer (Alz cafe & Odense huis), Boxtel (gezamenlijke tuin en aangepaste omgeving) en Roermond (DF koor & gezamenlijke huiskamer)
- Interviews, observaties en documentatie
- 3 middle range program theories

---

## B: Realist Multiple case study

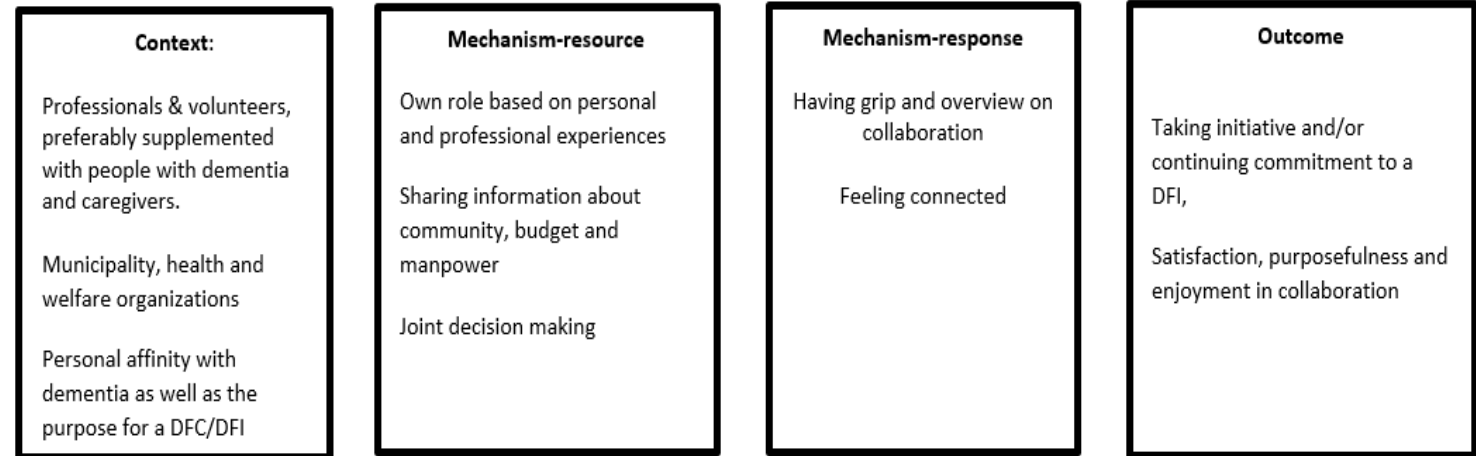
- Interviews, observaties en documentaties.
- Met ‘ontwikkelaars’ van DFIs: 29 professionals, 10 vrijwilligers, 1 persoon met dementie.
- Data extraction en synthesis; including 4 levels of change
  - Institutional, organization, interpersonal en individual
- 3 middle range program theories

# Resultaten:

**Building public support  
Institutional & organizational level**

**Interdisciplinary collaboration  
Interpersonal level**

**Participation in DFI  
Interpersonal & individual level**



MRPT 2

---

# C: Realist evaluation; participatory action research

- Aim: Testen & refinement of MRPT: Interdisciplinary collaboration
- 3 Pilot gemeenten
- Samen ontwikkelen van dementievriendelijke initiatieven: Sept 2020-December 2021
- Leergemeenschappen + facilitator in elke gemeente;
- bijeenkomsten elke 4-6 weken met professionals/vrijwilligers.
  - Leren van ervaringen en inzichten
- Notulen, observaties, logboeken -> Focusgroepen half jaarlijks
- Data extractie en synthese loopt

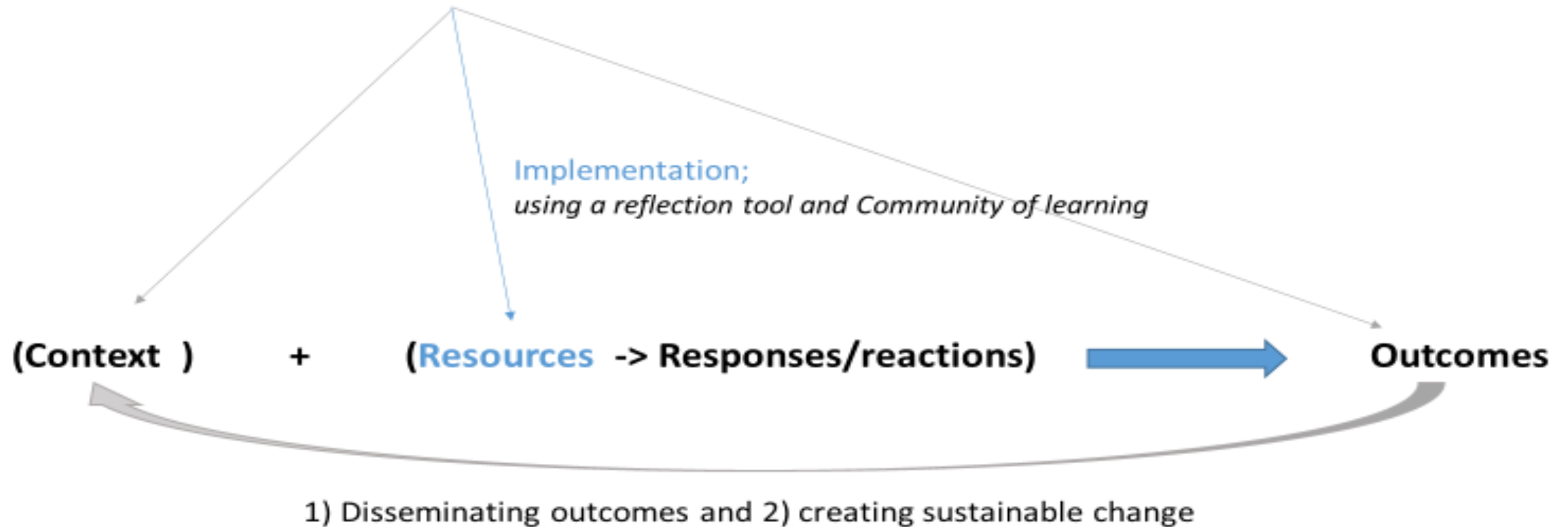


# Modelling the architecture of phase C: realist evaluation

Adapted from Pawson, R. and Tilly, N. 1997 [2003] Realistic evaluation. Thousand Oaks. CA. Sage Publications

Middle Range Program Theories

*described in the narratives of phase A&B*



## D: Kwalitatieve studie m.b.v co-research met mantelzorgers.

- Onderzoeken van de perspectieven van professionals, vrijwilligers, mensen met dementie en/of mantelzorgers, op de betrokkenheid van mensen met dementie en/of mantelzorgers tijdens ontwikkeling en verduurzaming DFIs.
- Betrokkenheid m.b.v. Propper (2009):

(2009)		
Meedoen <sup>1</sup>	Samenwerkingspartner	<u>Wat</u> : Mee beslissen en uitvoeren. <u>Via</u> : organiseren, uitvoeren en evalueren van plannen en activiteiten. <u>Kern</u> : Gezamenlijk besluiten
Meebeslissen	Mee-beslisser	<u>Wat</u> : Beoordelen van feiten, visies, doelen, oplossingen en keuzes en mee keuzes kunnen maken. <u>Via</u> : vergaderingen, evaluaties, (project)groep bijeenkomsten <u>Kern</u> : Beoordeling weegt mee in de besluitvorming
Meedenken	Adviseur beginspraak	<u>Wat</u> : Probleem mogen formuleren, advies geven aan <u>begin van traject</u> (beginspraak) <u>Via</u> adviescommissie, burgerpanel, congres. <u>Kern</u> : Adviezen zijn richtinggevend maar niet bindend voor besluiten.
Mee-beoordelen <sup>2</sup>	Adviseur eindspraak	<u>Wat</u> Geraadpleegd worden, mening mogen geven achteraf (eindspraak) <u>Via</u> : interviews, enquête, discussies, peilingen ect. <u>Kern</u> : Meninge worden genoteerd, maar zijn niet bindend voor besluiten.
Mee-weten	Toeschouwer, ontvanger van informatie	<u>Wat</u> : Toegang hebben tot informatie <u>Via</u> : bijv. kranten, internet, bezoeken, folders, brochures ect <u>Kern</u> : Geen input geven

---

## D: Kwalitatieve studie m.b.v co-research met mantelzorger.

- Kwalitatieve studie mbv 'model for good practice in co-research with carers of people with dementia' (Di Loritto et al, 2020)
- 4 gemeenten met DFI
- Interviews professionals en vrijwilligers (10), mensen met dementie en mantelzorgers (10)

---

# Vragen? Reacties?



---

# Dank voor de aandacht 😊

- Contact: [Marjolein.Thijssen@radboudumc.nl](mailto:Marjolein.Thijssen@radboudumc.nl)
- Voor informatie project: [www.mentality.space](http://www.mentality.space)

