

# 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

- Introductie
- Mentality- wat zijn succesfactoren van dementievriendelijke initiatieven
  - Uitkomsten van deze initiatieven
  - Ontwikkeling en borging van deze initiatieven
- Betekenis voor de Specialist Ouderengeneeskunde, nu en in de toekomst

---

# Introductie

- Wie ben ik-wie zijn jullie?

Ga staan als je

- Geïnteresseerd bent in onderzoek doen
- Te maken hebt met dementie in je persoonlijke netwerk
- Werkzaam bent geweest in de eerste lijn
- Werkzaam bent in de eerste lijn als S.O.
- Bekend bent met dementievriendelijkheid

---

# Dementievriendelijk initiatief ->

Dementie vriendelijke initiatieven (DFI) zijn activiteiten vanuit holistisch perspectief die waardigheid, empowerment en autonomie promoten om zo het welzijn van mensen met dementie en mantelzorgers te bevorderen gedurende het gehele traject.

Adapted from: Hebert and Scales 2019, Williamson, 2016.



## Gemeenschap

Wijk, instelling, organisatie, vereniging

---

# Dementie-vriendelijkheid; aanleiding

- Aantal mensen met dementie neemt toe - vergrijzing
- Te weinig beschikbare reguliere hulp en zorg – vergrijzing en daling beroepsbevolking.
- Aandacht voor rechten van de mens: invloed emancipatie en inclusieve maatschappij



(Williamson 2016, Scheltens, De Visser et al. 2019, Europe 2021)



---

# Wat houdt 'dementievriendelijkheid' in de wijk volgens jou in?

- Go to [www.menti.com](http://www.menti.com) and use the code **5055 2271**

---

# Wat houdt dementievriendelijkheid in de wijk in, volgens.....

Professionals en vrijwilligers

Mensen met dementie & mantelzorgers



# Onderzoeksmethodologie: realist approach



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



---

# Realist approach:

- In plaats van de vraag: “wat werkt” in bijvoorbeeld RCT designs naar de vraag: ‘wat werkt, voor wie, onder welke omstandigheden en waarom?’
- **Is op zoek naar theorieën** om programma’s, beleid, interventies en diensten te **verklaren** en te onderbouwen, juist in complexe gezondheids en welzijns interventies.
- **Heeft als uitgangspunt dat niet de interventies verandering teweeg brengen, maar de mensen** ((Pawson and Tilley 2004)



- 
- Mentality- wat zijn succesfactoren van dementievriendelijke initiatieven
    - **Uitkomsten van deze initiatieven**
    - **Betekenis voor de Specialist Ouderengeneeskunde, nu en in de toekomst**

---

# A: Literatuur review- rapid realist review:

- Databases: PubMed, Embase, ASSIA, Cinahl and Google Scholar
- Wetenschappelijk maar ook grijze literatuur - empirische data t.b.v. uitkomsten
- 22 papers geïnccludeerd
- 3 theorieën

# Wat voor initiatieven zijn er?



- G eruststellen
- O ogcontact maken
- E ven meedenken
- D ankjewel



# A: Dementievriendelijke initiatieven vanuit de literatuur:

## Welke is nu het beste?



- G eruststellen
- O ogcontact maken
- E ven meedenken
- D ankjewel



Dementie specifiek=  
Caring community



Dementie inclusief-  
Stimulating community

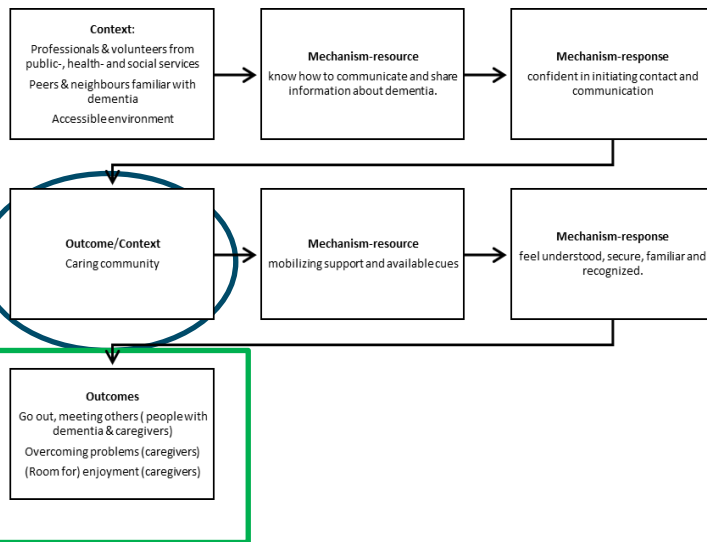


Bewustzijn en betrokkenheid  
in/voor de gemeenschap-  
activating community

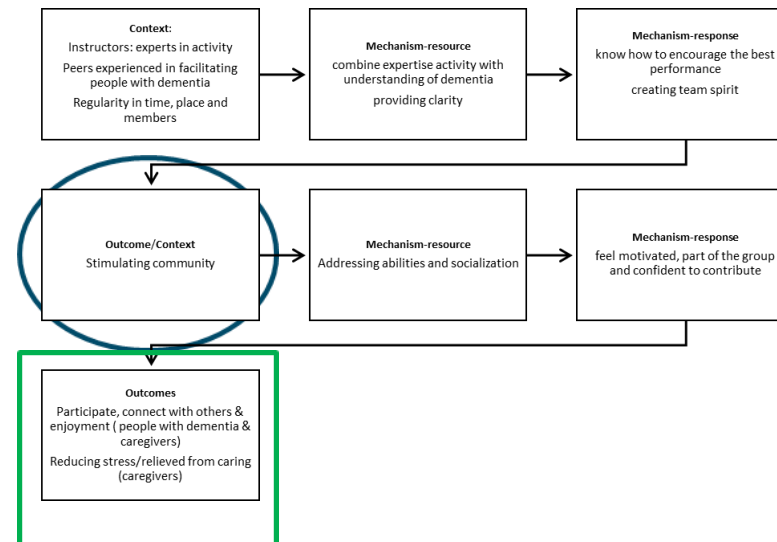


# Weergave resultaten

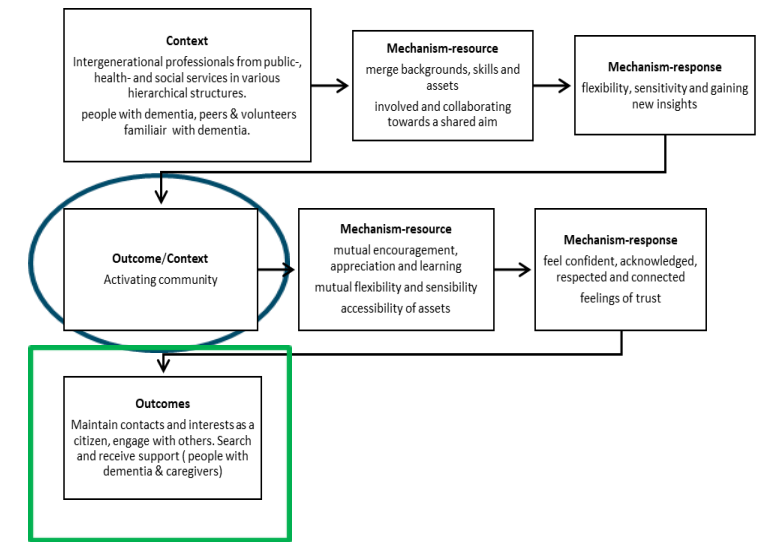
## Dementie-specifiek initiatieven

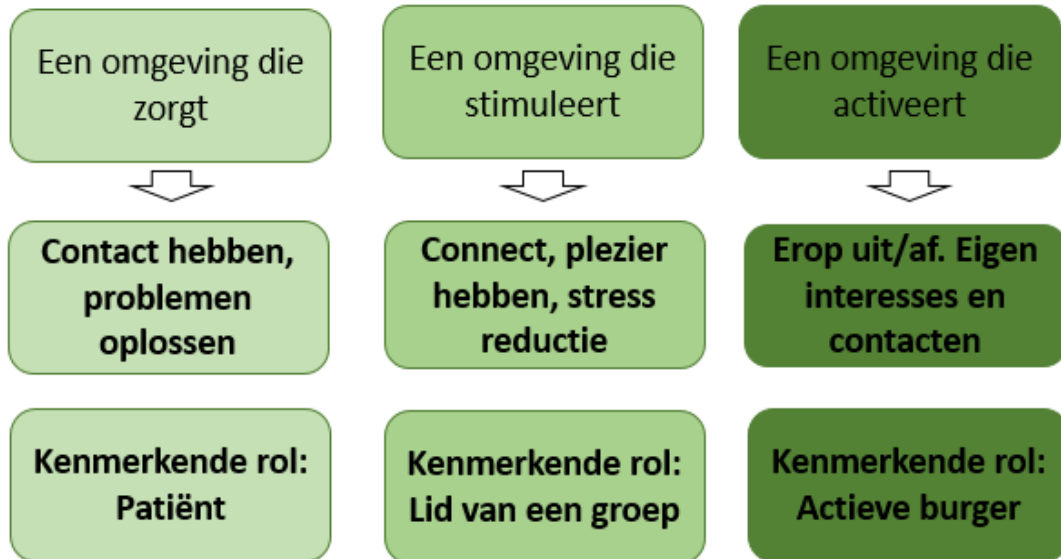


## Dementie- inclusieve initiatieven



## Initiatieven vanuit bewustzijn/betrokkenheid





rekening-houden  
**normaal**  
 lang mogelijk  
 helpen leven zo  
**gewoon**  
 bijstaan

**Betekenis specialist ouderengeneeskunde:**

**Welk initiatief spreekt jou als S.O. het meeste aan? Waarom?**

Go to [www.menti.com](http://www.menti.com) and use the code **7422 8746**

Bron: Thijsen, M., Daniels, et al. (2021).

- 
- Mentality- wat zijn succesfactoren van dementievriendelijke initiatieven
    - **Wat zijn succesfactoren bij de ontwikkeling & borging van deze initiatieven**
    - **Betekenis voor de Specialist Ouderengeneeskunde, nu en in de toekomst**



---

# Best practices ★ en pilot gemeenten ▲



# Wie zijn er betrokken bij ontwikkeling van een dementievriendelijk initiatief in de wijk?

## Professionals uit de gezondheidszorg:

- Wijkverpleegkundigen
- Ouderenadviseurs

## Beleidsmedewerker gemeente

## Ondernemers uit de wijk

- Paramedici
- Winkels/bedrijven
- ZZPers

## Professionals uit welzijn

## Vrijwilligers:

- Persoonlijk bekend met dementie
- Betrokken vanuit interesse in een kenmerk van initiatief
- Betrokken bij andere vrijwilligersorganisatie (Alz Ned, zonnebloem)

## Buurt en bewegcoaches

## Gezondheidsmakelaars GGD



---

## B: Realist Multiple case study

- Interviews, observaties en documentaties met ontwikkelaars van initiatieven.
- Aandacht voor diverse niveaus die de ontwikkeling en borging beïnvloeden in analyse
  - Macro-meso en micro niveau
- 3 theorieën

---

# Wat is belangrijk bij de ontwikkeling van dementievriendelijke initiatieven?

- Draagvlak voor een dementie-vriendelijke gemeenschap en publieke opinie; verhalen
- Samenwerken voor de ontwikkeling en verduurzaming van dementie-vriendelijke initiatieven: leren van successen en valkuilen.
- Deelname van wijkbewoners, personen met dementie en mantelzorgers aan dementie-vriendelijke initiatieven: aansluiting vinden

---

## C: Realist evaluation; samenwerken

- Verfijnen van de theorie door participatief actie onderzoek
- 3 gemeenten met ambitie om dementievriendelijk te worden
  - Leergemeenschappen + facilitator in een wijk per gemeente;
  - Bijeenkomsten elke 4-6 weken met professionals/vrijwilligers.
- Samen ontwikkelen van dementievriendelijke initiatieven: Sept 2020-December 2021Leren van ervaringen en inzichten
- Notulen, observaties, logboeken -> Focusgroepen half jaarlijks

Best practices ★  
en pilot  
gemeenten ▲



---

## C: Bevindingen samenwerken DFI

- Samen werken voor ontwikkelen en verduurzamen van dementievriendelijke initiatieven:
  - Verbinding op gezamenlijke interesse en belangen: samenwerken rondom een concreet initiatief.
  - Verbinding rondom een gezamenlijke ervaringen op inhoud (dementie) en doel van dementievriendelijkheid: samenwerken in een groep gericht op groter geheel (hele wijk, idee dementievriendelijkheid, meerdere initiatieven, netwerken).

# Weergave resultaten

	Context	Mechanisms-resource	Mechanism-response	Intermediate outcomes
<b>Organisational</b>	professionals and volunteers from municipalities, health and welfare organizations	facilitation from the municipality		
<b>Interpersonal</b>	the connection with and between professionals and volunteers from various organizations in the neighborhood	short lines in communication	people feel supported,	shared ambition, personal communication
<b>Individual</b>	the willingness to commit to the group of people with dementia and their carers	room for everyone's stories, interests, needs and qualities,	trusted and capable	action-oriented approach/intention



	Context	Mechanisms-resource	Mechanism-response	Outcomes
<b>Organisational</b>	Clear roles for the municipality, professionals and volunteers			
<b>Interpersonal</b>	awareness of each other's actions facilitated by transparent and flexible structure regarding budget and manpower	overview and a commitment to each other and the shared goal	ownership, certainty and connection	Remain committed to a DFI
<b>Individual</b>	clarity about the content and structure of regular meetings. Availability of a key person	Strengthening connections, recognition of both successes and everyone's efforts short lines of communication	ownership, certainty and connection feelings of pride, initiative and wanting to belonging	staying connected to the collaboration

---

# Zijn we compleet?





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

- 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.
- Participatie m.b.v. Pröpper (2009):

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

---

# En nu jullie?



---

**Met de huidige inzichten t.a.v maatschappij en dementievriendelijkheid, is er waarschijnlijk een belangrijke rol voor jullie weggelegd..**

**Welke bijdrage t.a.v dementievriendelijkheid vind jij voor een S.O het meest relevant?**

Go to [www.menti.com](https://www.menti.com) and use the code **5795 7515**

---

# Dank voor de aandacht 😊

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



---

# Referenties

- Europe, A. (2021). Dementia in Europe Yearbook; dementia-inclusive Communities and Initiatives across Europe. A. Europe. Luxembourg, Alzheimer Europe.
- Hebert, C. A. and K. Scales (2019). "Dementia friendly initiatives: A state of the science review." Dementia (London) **18**(5): 1858-1895.
- Pawson, R. and N. Tilley (2004). Realist evaluation.
- Scheltens, P., et al. (2019). Deltaplan Dementie: National Strategy in the Netherlands DeltaPlan. Alzheimer Europe Conference. The Hague.
- Thijssen, M., et al. (2021). "How do community based dementia friendly initiatives work for people with dementia and their caregivers, and why? A rapid realist review." International journal of geriatric psychiatry.
- Thijssen, M., et al. (2022). "What matters in development and sustainment of community dementia friendly initiatives? a realist multiple case study." BMC Public Health **submitted**.
- Williamson, T. (2016). Mapping Dementia-friendly Communities Across Europe: A Study Commissioned by the European Foundations' Initiative On Dementia (EFID).

# Definitives

- Dementia friendly communities (DFC) are those where people with dementia (PWD) and their carers feel *understood, respected, have access to support, and feel confident they can **contribute, participate and engage to community life.***

- Adapted from Alzheimer's Society, 2013. Guidance for communities registering for the recognition process for dementia-friendly communities.& Smith K, Gee S, Sharrock T, Croucher M.(2016) Developing a dementia-friendly Christchurch: perspectives of people with dementia. Australas J

- 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, C.A., Scales, K. (2017) Dementia friendly initiatives: A state of the science review.

Dementia 0(0) 1–38

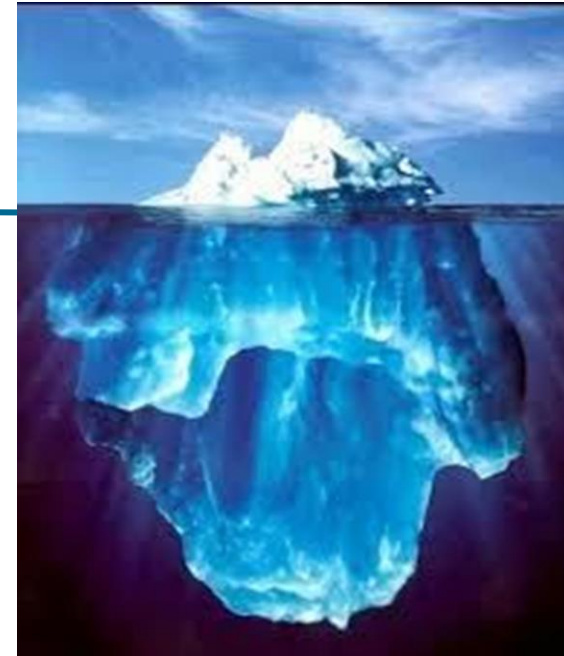
---

# Realist Causation: Context-Mecanisms-Outcome configuration

Context  
+

Outcome

Mechanism (= resources + reasoning)  
*Mechanismen zijn menselijk*



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