

Onderzoek naar succesfactoren van dementievriendelijke initiatieven en -gemeenschappen

Dementievriendelijke gemeenschappen

Tekst: Marjolein Thijssen, Monique Lexis,
Ramon Daniels en Maud Graff

Dementievriendelijkheid, wat verstaan we daaronder? Een mooi woord voor de inclusie van mensen met dementie en mantelzorgers in de maatschappij. Op dit moment zijn er in Nederland al 280.000 mensen die leven met dementie. In 2040 is dit aantal naar verwachting verdubbeld naar meer dan een half miljoen. Grote kans dat we er allemaal in meer of mindere mate in onze eigen omgeving mee te maken krijgen. Tijdens het werk, in de familie- of vriendenkring, maar ook in de eigen buurt of de eigen straat.

De urgentie om ervoor te zorgen dat mensen met dementie deel uit blijven maken van de samenleving en de juiste ondersteuning krijgen, is groot. Het nationaal programma Deltaplan Dementie maakt zich hier hard voor door de krachten van organisaties betrokken bij mensen met dementie te bundelen. Een van de thema's waar het plan zich op richt is het creëren van dementievriendelijke gemeenschappen. Dit kan gaan om gemeenten, maar ook om wijken of buurten.

In Nederland woont 70% van de mensen met dementie thuis. Thuis blijven wonen is ook wat de meeste mensen het liefste willen. Een dementievriendelijke gemeenschap sluit aan bij en ondersteunt deze wens. Een veelgebruikte definitie van dementievriendelijke gemeenschappen beschrijft dit dan ook als gemeenten, wijken of buurten waar mensen met dementie en hun naasten c.q. mantelzorgers zich begrepen voelen, gerespecteerd worden, waarin ze toegang hebben tot ondersteuning en waarbij ze vertrouwen hebben in hun eigen bijdrage, participatie en betrokkenheid in de samenleving (Alzheimer Society 2013, Smith, Gee et al. 2016). Deze definitie maakt twee kanten van de medaille zichtbaar. Enerzijds benoemt deze dat in een dementievriendelijke gemeenschap aandacht is voor de gevolgen van de aandoening dementie en anderzijds geeft deze het belang aan dat een dementievriendelijke gemeenschap plaats blijft bieden aan de mens met dementie en diens mantelzorger die, net als ieder ander, betrokken en gewaardeerd wordt.

Veel gemeenten zijn al aan de slag met dementievriendelijkheid in wijken en buurten door het opzetten van zgn. dementievriendelijke initiatieven. Voorbeelden van dergelijke initiatieven zijn Alzheimer Cafés voor educatie over dementie, scholing van winkelpersoneel over omgaan met mensen met dementie in hun winkel, bewegwijzering of looproutes in de wijk om deze toegankelijker en herkenbaarder te maken, of events voor en door mensen om dementie waarbij zij zelf meedoen in de organisatie maar ook als deelnemer, bijvoorbeeld een festival of museumtour. Een overzicht van initiatieven is te vinden op de website van Samen Dementievriendelijk www.samendementievriendelijk.nl. De ontwikkeling van dergelijke dementievriendelijke initiatieven vindt vaak plaats in multidisciplinaire teams waarin wijkbewoners, vrijwilligers, bijvoorbeeld van de Zonnebloem of regionale afdeling Alzheimer Nederland, wijkverpleegkundigen, casemanagers dementie, fysiotherapeuten, opbouwwerkers en lokale ondernemers zitten, daarbij vaak ondersteund door beleidsmedewerkers van de gemeente.

Project Mentality

Veel gemeenten in Nederland zijn hier al actief mee aan de slag en doen dit allemaal met een eigen aanpak. Wat in de ene gemeente goed werkt, is in een andere gemeente misschien minder succesvol, niet geschikt of niet haalbaar. Wat werkt? Voor wie? En waarom? Deze vragen staan centraal in *Mentality*; een gezamenlijk onderzoeksproject van de afdeling IQ Health-





Veel gemeenten zijn al aan de slag met dementievriendelijkheid in wijken en buurten door het opzetten van dementievriendelijke initiatieven.

care van het Radboud Universitair Medisch Centrum (leerstoel Ergotherapie), Zuyd Hogeschool (lectoraat Ondersteunende Technologie in de Zorg), Hogeschool Arnhem en Nijmegen en Nottingham University waarin onderzoek gedaan wordt naar de succesfactoren voor het creëren van dementievriendelijke initiatieven en - gemeenschappen. De centrale vraag hierbij is: welke dementievriendelijke initiatieven werken, voor wie, in welke mate, op welke manier, waarom en hoe? Voor de beantwoording van deze onderzoeksvraag wordt de methodiek van de 'realist approach' gebruikt (BetterEvaluation 2020). Deze onderzoeks aanpak richt zich op het blootleggen van onderliggende mechanismen die leiden tot een bepaalde uitkomst, zoals bijvoorbeeld de onderliggende mechanismen die ervoor zorgen dat een initiatief werkt, of niet.

Het project is opgebouwd uit 3 fasen; momenteel zijn we bezig met de uitvoering van de 3^e fase. In fase 1, die gestart is in oktober 2018, is een literatuurstudie gedaan naar dementievriendelijke initiatieven en de uitkomsten die bereikt werden volgens mensen met dementie en hun mantelzorgers. Uit de wetenschappelijke en zogenaamde 'grijze' literatuur

(o.a. Google Scholar) kwamen 24 initiatieven naar voren, die in 3 categorieën konden worden ingedeeld:

- 1) dementie-specifieke initiatieven, zoals een Alzheimer of dementie café;
- 2) dementie-inclusieve initiatieven, zoals een sportvereniging of museum met een extra aanbod voor mensen met dementie;
- 3) initiatieven gericht op educatie en bewustwording van een gemeenschap, zoals een theatervoorstelling over en met mensen met dementie.

Opvallend was de verschillende rollen van de mensen met dementie in deze initiatieven, variërend van de rol van 'patiënt' tot een meer volwaardige en gelijkwaardige participatie in de samenleving. Logischerwijs kenden initiatieven uit verschillende categorieën met verschillende rollen van mensen met dementie en hun mantelzorgers ook verschillende uitkomsten.

Fase 2 bestond uit het ophalen van ervaringen bij zogenaamde best practices in Nederland, vier gemeenten die al een voorloper positie hebben verworven als het gaat om




dementievriendelijkheid. Tijdens deze multiple case study werden in totaal 55 individuele interviews uitgevoerd met beleidsmedewerkers, zorg- en welzijnsprofessionals, vrijwilligers, mensen met dementie en hun mantelzorgers in de 4 deelnemende gemeenten, namelijk Haarlemmermeer, Boxtel, Heerenveen en Roermond. Aanvullend aan de interviews werden ook observaties tijdens de uitvoering van initiatieven uitgevoerd en werd ook beschikbare documentatie die binnen de gemeenten voorhanden was bestudeerd. Uit fase 2 kwamen drie thema's, ook wel 'lessons learned' genoemd, naar voren die voor elke van deze 4 best practices belangrijk waren geweest in de ontwikkeling van dementievriendelijkheid in hun gemeenten. Deze thema's waren:

- het creëren van draagvlak voor een dementievriendelijke gemeenschap;
- het opzetten van interdisciplinaire samenwerking voor zowel de ontwikkeling als de borging van dementievriendelijke initiatieven;
- deelname aan dementievriendelijke initiatieven door mensen met dementie, mantelzorgers en andere wijkbewoners.

Opvallend bij de best practices was dat slechts 1 persoon met dementie betrokken was in de ontwikkeling van dementievriendelijke initiatieven.

Fase 3 is in september 2020 van start gegaan en loopt tot december 2021. Op basis van de resultaten van fase 1 en 2 is een reflectie-instrument ontwikkeld. Met dit instrument gaan 4 gemeenten, die graag dementievriendelijk willen worden, aan de slag. Deze 4 gemeenten betreffen Nijmegen, Wijchen, Heerlen en Maasgouw. Zij gebruiken het reflectie-instrument bij het opstarten van nieuwe initiatieven om succesfactoren uit de eerdere fasen te integreren in hun aanpak of om naar eerder ontwikkelde initiatieven te kijken om te zien met welke succesfactoren zij deze kunnen verbeteren. Eerste ideeën voor initiatieven waaraan gewerkt wordt, zijn samen muziek maken in een buurthuis, trainingen aan ondernemers op het gebied van omgaan met dementie en verhalen over dementievriendelijkheid vanuit het perspectief van wijkbewoners, mensen met dementie, ondernemers en professionals. Er wordt gekeken naar de mogelijkheden gezien de COVID-19-situatie, zodat toch kan worden bijgedragen aan een meer dementievriendelijke samenleving. Tijdens fase 3 wordt zowel de ontwikkeling van dementievriendelijke initiatieven geëvalueerd, als de uitkomst van dementievriendelijke initiatieven, en voor wie.

Relevantie voor ergotherapeuten

Het unieke aan dementievriendelijke gemeenschappen is dat iedereen kan bijdragen, ongeacht professie, achtergrond of leeftijd. In een dergelijke inclusieve gemeenschap, zowel in werkwijze als ambitie, is de rol van de ergotherapeut eigenlijk een heel voor de hand liggende. De ergotherapeut is bij uitstek een expert op het gebied van handelen en heeft een belangrijke taak in het optimaliseren van handelen en participatie van mensen met een beperking of aandoening in de samenleving, bijv. vanuit de eerste lijn. De kracht van ergotherapeuten is de focus op de mogelijkheden van mensen en daarbij rekening te houden met beperkingen. Dit sluit naadloos bij een dementievriendelijke gemeenschap waar eenieder meedoet en daarin gewaardeerd en erkend wordt en ondersteuning beschikbaar is waar nodig. Het is een kans voor ergotherapeuten om hun expertise (meer) te delen in het publieke domein van dementievriendelijke gemeenschappen en nieuwe samenwerkingen aan te gaan. 

Heb je interesse in dit onderwerp en/of wil je graag meedenken of meedoen? Neem dan contact op met Marjolein Thijssen, onderzoeker en promovenda Mentality: marjolein.thijssen@radboudumc.nl. Zie ook www.mentality.space

Referenties

- Alzheimer Society (2013). Guidance for communities registering for the recognition process for dementia-friendly communities. London.
- BetterEvaluation (2020). "BetterEvaluation-Realist approach." Retrieved 30-10-2020, from www.betterevaluation.org/en/approach/realist_evaluation.
- DeltaplanDementie (n.d.). "Deltaplan Dementie- dementievriendelijke samenleving." Retrieved 30-11-2020, 2020, from <https://deltaplاندementie.nl/nl/dementievriendelijke-samenleving>.
- SamenDementievriendelijk (n.d.). "Samen dementievriendelijk."
- Smith, K., et al. (2016). "Developing a dementia-friendly Christchurch: Perspectives of people with dementia." *Australas J Ageing* 35(3): 188-192.