

Erasmus School of
Health Policy
& Management



Deelnemers en naasten en de Sociale Benadering Dementie

Een analyse van de impact van de SBD op deelnemers en hun naasten

Colophon

Uitgever

Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM)
Erasmus Universiteit Rotterdam (EUR)

Datum

Juni 2025

Contact

fabbricotti@eshpm.eur.nl

Dit project (dossiernummer 10360022130001) is mogelijk gemaakt door ZonMw en is onderdeel van het programma Social Trials- monitoren, evalueren en leren.



Inhoudsopgave

1	INLEIDING.....	3
2	ONDERZOEKSMETHODEN	4
2.1	COMPARATIEF CASESTUDIE DESIGN.....	4
2.2	ONDERZOEKSMETHODEN	4
2.2.1	Kwalitatieve onderzoek.....	4
2.2.2	Kwantitatieve onderzoek	6
3	ERVARINGEN VAN DEELNEMERS MET DE SBD	3
3.1	CONTEXT DEELNEMERS	3
3.1.1	Achtergrond	3
3.1.2	SBD-ondersteuning voor deelnemers.....	3
3.2	ERVARINGEN EFFECTEN VOOR DEELNEMERS	4
3.2.1	Effecten volgens de deelnemers	5
3.2.2	Effecten volgens naasten	7
3.2.3	Effecten volgens SBD-ers en zorgprofessionals	8
3.3	WERKZAME BESTANDDELEN EN BEPERKINGEN	11
3.3.1	Werkzame bestanddelen	11
3.3.2	Beperkingen	12
4	ERVARINGEN VAN NAASTEN MET SBD.....	15
4.1	SBD-ONDERSTEUNING EN NAASTEN.....	15
4.2	ERVAREN EFFECTEN VOOR NAASTEN	16
4.2.1	Effecten volgens naasten	16
4.2.2	Effecten volgens professionals	18
4.3	WERKZAME BESTANDDELEN EN BEPERKINGEN	19
4.3.1	Werkzame bestanddelen voor ondersteuning aan naasten.....	19
4.3.2	Beperkingen	20
5	EFFECT SBD OP DE KWALITEIT VAN LEVEN VAN DEELNEMERS EN NAASTEN	
	21	
5.1	DE SAMENHANG TUSSEN DE SBD EN DE KWALITEIT VAN LEVEN VAN DEELNEMERS	21
5.2	KWALITEIT VAN LEVEN EN PROFIENEN ACHTERGRONDKENMERKEN EN LEEFWERELD	21
5.2.1	Profielen naar achtergrondkenmerken	21
5.2.2	Profielen naar mate kwaliteit van leven.....	22
5.3	RELATIE AARD VAN SBD-ONDERSTEUNING EN KWALITEIT VAN LEVEN	23
5.4	SAMENHANG TUSSEN SBD EN KWALITEIT VAN LEVEN VAN NAASTEN	24
5.4.1	Veranderingen in kwaliteit van leven van naasten.....	24
5.4.3	Profielen naar mate kwaliteit van leven van naasten.....	24

6	CONCLUSIE SBD, DEELNEMERS EN NAASTEN	26
6.1	CONCLUSIE DEELNEMERS	26
6.2	CONCLUSIE NAASTEN.....	27
6.3	DISCUSSIEPUNTEN	28
	LITERATUURLIJST	29
BIJLAGE 1	TOPICLIJST INTERVIEW DEELNEMERS EN NAASTEN.....	30
BIJLAGE 2	REPRESENTATIVITEIT GESELECTEERDE ONDERZOEKSGROEP	31
BIJLAGE 3	KLINISCH RELEVANTE VERSCHILLEN GROEPEN TEVREDENHEID MET KWALITEIT VAN LEVEN	34
BIJLAGE 4	REGIONALE VERSCHILLEN IN DE UITKOMSTMATEN	35

1 Inleiding

In dit rapport wordt verslag gedaan van het onderzoek naar het effect van de Sociale Benadering Dementie op personen met dementie (deelnemers) en hun naasten.

Het onderzoek stelt de diversiteit in leefwereld en kwaliteit van leven van de persoon met dementie en hun naasten centraal. Zij hebben ieder verschillende achtergronden, (gewenste) rollen in het leven, zingevingsvragen, betekenissen die zij geven aan en beelden van het leven met dementie. De onderliggende aanname is dat de SBD bijdraagt aan een verbeterde kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun naasten en dat deze positieve effecten breed toepasbaar en relevant zijn, ongeacht achtergrond, situatie of levensinvulling. Deze aanname wordt onderzocht.

Onderzoeksvragen

1. Wat is het effect van de SBD op de kwaliteit van leven van personen met dementie (deelnemers) en naasten?
2. Welke andere effecten heeft SBD voor deelnemers en naasten?
3. Welke verschillen in effecten voor deelnemers en naasten zijn waar te nemen voor profielen naar achtergrondkenmerken en leefwereld?
4. Wat is de relatie tussen de aard van de SBD-ondersteuning en kwaliteit van leven?

Leeswijzer

Hoofdstuk 2 geeft een beschrijving van de onderzoeksmethoden. Het onderzoek bevat een kwantitatief en kwalitatief deel. De resultaten van het kwantitatieve onderzoek onder personen met dementie worden in hoofdstuk 3 besproken, gevolgd door de resultaten van het kwalitatieve onderzoek onder naasten in hoofdstuk 4. Hoofdstuk 5 bevat de resultaten van het kwantitatieve onderzoek. In hoofdstuk 6 wordt het rapport afgesloten met een conclusie.

2 Onderzoeksmethoden

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksmethodologie besproken. Na een uiteenzetting van het design in paragraaf 2.1, volgt in paragraaf 2.2 een beschrijving van de kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden.

2.1 *Comparatief Casestudie design*

Het onderzoek stelt de Theory of Change achter de SBD centraal en onderzoekt deze op basis van een Comparatief Casestudiedesign. De Comparatieve Casestudie is een design om relaties te onderzoeken en hoe- en waaromvragen te beantwoorden door het vergelijken van cases. Door cases te volgen en te vergelijken geeft de Comparatieve Casestudie inzicht in hoe, waarom en onder welke condities interventies werken of slagen en voor wie. De aanname dat met de SBD effecten worden bereikt voor personen met dementie en naasten, ongeacht hun leefwereld en demografische achtergrond en regio van herkomst wordt getoetst door het kwalitatief en kwantitatief vergelijken van cases. Cases worden op twee niveaus gedefinieerd en onderzocht: de Social Trials-pilots in de verschillende regio's en de profielen van personen met dementie en de profielen van naasten. Profielen zijn groepen van personen met een vergelijkbare kwaliteit van leven en demografische achtergrond.

2.2 *Onderzoeksmethoden*

Het onderzoek combineert kwalitatieve en kwantitatieve methoden.

2.2.1 *Kwalitatieve onderzoek*

Het kwalitatieve onderzoek omvatte interviews bij de deelnemers, hun naasten, SBD-teamleden en schillen en zorgprofessionals.

Wervingsprocedure

Voor deze studie is geworven via de SBD-teams. Leden van de SBD-teams hebben deelnemers en naasten gevraagd of zij wilden deelnemen aan het onderzoek. De SBD-leden beoordeelden de cognitieve capaciteiten van potentiële deelnemers en bepaalden hun vermogen om geïnformeerde toestemming te verlenen. Bij twijfel is voorafgaand toestemming gevraagd aan een wettelijke vertegenwoordiger. De onderzoekers namen vervolgens contact op met de deelnemers en hun naasten om hen mondeling te informeren, waarbij gelegenheid is geboden om vragen te stellen. Indien de deelnemer en/of diens naasten instemden met deelname, is een toestemmingsformulier ingevuld. De SBD-leden droegen voorafgaand aan het interview relevante achtergrondinformatie en specifieke aandachtspunten aan waar de onderzoekers rekening mee konden houden. Professionals werden geworven via hun betrokkenheid bij de SBD (zie rapport 'Duurzaam organiseren').

Dataverzameling

Tussen juni 2023 en september 2024 zijn semigestructureerde interviews afgenomen met deelnemers, diens naasten, SBD-ers en zorgprofessionals om inzicht te verkrijgen in de effecten van en ervaringen met de SBD. Aan professionals is voor dit deel van het onderzoek specifiek gevraagd welke effecten de SBD volgens hen had voor deelnemers en hun naasten. Tijdens de interviews met deelnemers en naasten stond de ervaren impact op verschillende levensdomeinen van kwaliteit van leven en het algemene welzijn centraal. Deelnemers bespraken tevens hoe deze werden beïnvloed door de ondersteuning vanuit de SBD-aanpak. Daarnaast werd gevraagd wat mensen heeft geholpen of juist in de weg stond bij het ontvangen van SBD en wat zij als de meest helpende onderdelen van de aanpak ervaarden.

Deelnemers en naasten kozen zelf de locatie. De meeste interviews vonden plaats bij hen thuis. Tijdens de gesprekken waren doorgaans alleen de deelnemer en de onderzoeker aanwezig met uitzondering van vijf deelnemers bij wie een naaste aanwezig was. De interviews, die 35 tot 65 minuten duurden, zijn in een open gesprekstijl gevoerd aan de hand van een semigestructureerde topiclijst (bijlage 1).

Data-analyse

De interviews zijn woordelijk getranscribeerd geanalyseerd. Tekstfragmenten (woorden, zinnen of paragrafen) zijn vervolgens gecodeerd via inductieve open codering. De codering is iteratief uitgevoerd en tijdens teamvergaderingen besproken. Bij verschillen in interpretatie zijn tekstfragmenten besproken om overeenstemming te bereiken. Onderzoekers bewogen reflectief tussen codedefinities en fragmenten om patronen te identificeren en te verfijnen. Data zijn eerst naar regio geanalyseerd en beschreven in regiorapportages. Regio's zijn vervolgens met elkaar vergeleken langs de thema's: type ondersteuning, effecten, werkzame bestanddelen en beperkingen door de inzichten uit de regio's langs deze thema's te coderen en analyseren. De onderzoekers bereikten consensus over de datareductie, themavorming en interpretatie, waarbij onderzoekerstrangulatie is toegepast.

Respondenten

Personen met dementie (deelnemers)

In totaal hebben 21 personen met dementie (deelnemers) deelgenomen aan de interviews (tabel 1). Een aantal personen besloten af te zien van deelname, hetzij uit persoonlijke twijfel, hetzij op advies van familieleden. Het is niet bekend exact hoeveel deelnemers en naasten negatief hebben gereageerd op de vraag van het SBD-team of wij ze mochten benaderen voor een interview. In Amstelveen werden geen deelnemers of naasten gevonden door de SBD-teams die bereid waren deel te nemen, ondanks vele verzoeken. De gegeven reden is dat zij het te spannend vonden of familie wilde niet dat deelnemers werden geïnterviewd.

De meeste respondenten zijn vrouwen en personen zonder migratieachtergrond. Deelnemers wonen ongeveer gelijkelijk alleen of samen met iemand. De leeftijd varieert van 73 tot 90 jaar.

Kenmerk	Aantal, percentage, gemiddelde, range
Geslacht	
Vrouw	15 (71%)
Man	6 (29%)
Leeftijd	73-90 jaar
Woonsituatie	
Alleenwonend	11 (52%)
Samenwonend	10 (48%)
Migratieachtergrond	
Ja	2 (10%)
Nee	19 (90%)
Regio	
Amsterdam	6
Den Bosch	5
Moerdijk	3
Roermond	4
Rotterdam	3
Amstelveen	0

Tabel 1 Achtergrondkenmerken respondenten interviews (deelnemers)

Naasten

In totaal hebben 20 naasten deelgenomen aan het onderzoek (tabel 2). De meeste van hen zijn partners van de deelnemer die samenwonen met de deelnemer. De naasten zijn ongeveer gelijkmatig man of vrouw met een leeftijd variërend van 74 tot 92 jaar. Twee naasten hebben een migratieachtergrond.

Kenmerk	Aantal, percentage, gemiddelde, range
Geslacht	
Vrouw	11 (55%)
Man	9 (45%)
Relatie met deelnemer	
Kind	4 (20%)
Partner	15 (75%)
Broer/zus	1 (5%)
Leeftijd	74-92
Woonsituatie	
Alleenwonend	4 (20%)
Samenwonend	16 (80%)
Migratieachtergrond	
Ja	2 (10%)
Nee	18 (90%)
Regio	
Amsterdam	6
Den Bosch	5
Moerdijk	3
Roermond	3
Rotterdam	3
Amstelveen	0

Tabel 2 Achtergrondkenmerken respondenten interviews (naasten)

2.2.2 Kwantitatieve onderzoek

Het design van het kwantitatieve onderzoek is een longitudinale studie onder deelnemers en naasten in de 8 Social Trial regio's. Het onderzoek maakt gebruik van secundaire data. In de dataset ontbreken gegevens over de kwaliteit van leven van personen met dementie en naasten die geen SBD hebben gekregen. Een vergelijking van het effect op kwaliteit van leven bij het wel of niet ondersteund worden met de SBD is daarom niet mogelijk.

Dataverzameling

De datasets van Tao of Care uit de Interne Monitoring zijn voor het onderzoek gebruikt. Leden van de SBD-teams hebben de vragenlijsten afgenomen, tijdens hun reguliere reflectiegesprekken met deelnemers en naasten. Deze vragenlijsten bevatten drie instrumenten:

1. De MANSZA zelfrapportagelijst: De MANSZA-vragenlijst (Manchester Short Assessment of Quality of Life), ontwikkeld door Priebe en collega's (1999), is een gevalideerd instrument om de **tevredenheid met de kwaliteit van leven** te meten op de volgende levensdomeinen: algemene levenstevredenheid, werk of dagbesteding, financiën, vriendschappen, vrije tijd, woonsituatie, persoonlijke veiligheid, samenleven met anderen, seksueel leven, familierelaties, lichamelijke gezondheid en psychische gezondheid. De MANSZA is een gevalideerd instrument met 12 items die op een Likert-schaal van 1-7 beantwoord worden, waarbij 1 staat voor 'het kan niet slechter' en 7 staat voor 'het kan niet beter'. Hoe hoger de score, hoe meer tevreden iemand is met diens kwaliteit van leven.

2. Waarderingsvragenlijst: De waarderingsvragenlijst is een door Tao of Care ontwikkeld instrument om de **waardering van de kwaliteit van leven** te meten. De vragenlijst bestaat uit vier vragen over de vier levensdomeinen, die binnen de SBD worden onderscheiden. De vier domeinen zijn: Binnenwereld, Buitenwereld, Energie en Lichaam, en Toekomst. Op deze domeinen wordt respectievelijk gevraagd hoe deelnemers de omgang met anderen waarderen, hun leven naar wens kunnen invullen, energie hebben om dagelijkse dingen te doen en hoezeer zij zich zorgen maken over de toekomst. De waarderingsvragenlijst is niet gevalideerd en primair bedoeld voor het voeren van een goed gesprek met de deelnemer. De waardering wordt beoordeeld op een 5-punts Likertschaal, met wisselende antwoord categorieën. Hoe hoger de score, hoe meer de kwaliteit van leven wordt gewaardeerd.
3. **Welzijnsvraag**: De welzijnsvraag is een door Tao of Care ontwikkelde algemene vraag over de **tevredenheid met het huidige leven**. Tijdens dezelfde reflectiegesprekken wordt deelnemers gevraagd op een schaal van 1 tot 10 aan te geven hoe tevreden zij zijn met hun dagelijks leven. Hoe hoger de score, hoe meer tevreden zij zijn.

Tenslotte zijn de volgende sociaal-demografische kenmerken verzameld door SBD-teamleden en gebruikt voor dit onderzoek: geboortedatum, geslacht (1=man; 2=vrouw), woonsituatie (1=woont alleen; 2=woont samen, 3=woont in verpleeghuis, 4=anders), fase van dementie gemeten met een eigen schaal van TaO of Care (1=er hapert iets; 2=groeiend besef; 3=dagelijks leven met dementie; 4=dagelijks leven onder druk; 5=overlijden en daarna), gestopt met SBD gedurende de trials (0=nee; 1=ja), reden stoppen (open vraag) en route aanmelding (gecodeerde lijst met 14 aanmelderroutes).

Databewerking

De data zijn verkregen van de onderzoekers van de Interne Monitoring als een set van Word-, JPG- en PDF-documenten, een Excel-bestand en meerdere SPSS-bestanden. Uit deze bestanden en documenten zijn voornoemde gegevens gehaald en geïntegreerd tot 1 SPSS-databestand. De SPSS-bestanden die ESHPM ontvangen heeft, bevatte gegevens over 336 deelnemers. Dit betroffen datasets waarin deelnemers die geen toestemming hebben gegeven of voor wie niet bekend was of er toestemming gegeven was al door Tao of Care zijn verwijderd. Daarnaast is het allereerste cohort van deelnemers niet in de dataset geïncorporeerd door Tao of Care. Lopende de Social Trials zijn de items van de waarderingsvragenlijst gewijzigd. Scores van respondenten in het eerste cohort waren daardoor in de tijd niet meer te vergelijken, alsook niet te vergelijken tussen respondenten bij wie verschillende versies van de lijst was afgenomen.

In- en exclusiecriteria

De data bevatten geen onderzoeksgroep die met inclusie- en exclusiecriteria gedurende een vaste periode is gevolgd. Om een zo uniform mogelijke onderzoeksgroep te kunnen onderzoeken, zijn de volgende criteria gehanteerd:

- Niet woonachtig in verpleeghuis: Drie respondenten zijn verwijderd die in een verpleeghuis woonden, omdat het onderzoek over de SBD in de extramurale setting gaat;
- Slechts 1 meting hebben: Om veranderingen in kaart te brengen is een beginmeting en een eindmeting nodig. Respondenten die maar 1 meting hebben, zijn geëxcludeerd (n=123). Dit betrof respondenten die slechts alleen een beginmeting hadden of voor wie de datum van de beginmeting niet als zuivere beginmeting beschouwd kon worden. Als moment voor een valide beginmeting is maximaal 2 maanden na de aanmelding voor SBD gehanteerd, omdat de eerste 2 maanden alleen kennismakingsgesprekken plaatsvinden. Na 2 maanden is niet meer van een beginmeting te spreken, omdat de ondersteuning dan ook daadwerkelijk loopt.

De uiteindelijke onderzoeksgroep bestaat hiermee uit 210 respondenten. Voor deze 210 respondenten is voor 188 een begin- en eindmeting op de **tevredenheid met kwaliteit van leven** en 192 respondenten hebben een begin- en eindmeting op de **waarderingvragenlijst** en de vraag over **tevredenheid met huidige leven**. De grootte van de steekproef in de analyses verschilt dus afhankelijk van welke uitkomstmaat aan de orde is en betreft danwel 188 voor tevredenheid met kwaliteit van leven, danwel 192 voor de waarderingvragenlijst en tevredenheid met huidige leven.

Naasten

Er is onder 186 naasten van deelnemers kwantitatief onderzoek uitgevoerd. Vanuit het databestand is echter niet te herleiden op welke datum de welzijnsvraag en de waarderingvragenlijst zijn afgenomen. Voor de tevredenheid met kwaliteit van leven (gemeten met de MANSAs) is dit wel het geval. Het valt op dat de MANSAs weinig onder de naasten is afgenomen en voor een groot deel van de naasten ook niet bij de start van de SBD-ondersteuning. Van de 58 naasten bij wie een beginmeting MANSAs is afgenomen, zijn er 15 waarvoor de datum van de beginmeting niet betrouwbaar kon worden vastgesteld. In deze gevallen komt het voor dat de beginmeting van de MANSAs van naasten 2 tot zelfs 31 maanden later is afgenomen dan bij de deelnemer zelf. Deze naasten zijn daarom buiten beschouwing gelaten in de analyses om veranderingen in de tijd op de tevredenheid met kwaliteit van leven te onderzoeken.

Vaststellen meetmomenten

Het onderzoek richt zich op de verandering in kwaliteit van leven tussen de eerste (T0) en de laatste vragenlijst (T1). Er is gekozen voor deze meetpunten, omdat het aantal vervolgmetingen en de tijd ertussen varieerde tussen respondenten. De laatste meting (T1) is als meetpunt gekozen om het effect van de SBD zo optimaal mogelijk te kunnen beoordelen.

Opschoning van data

Door de wijze van verzamelen (grotendeels hardcopy) en het handmatig invoeren, zijn invoerfouten en een groot aantal missings op variabelen ontstaan. Een deel van de invoerfouten en missings konden worden opgelost door informatie op te zoeken in achterliggende scans van formulieren en overige documentatie uit voornoemde documenten. Voor enkele invoerfouten die op deze manier niet opgelost konden worden, was het mogelijk om beslisregels op te stellen om fouten te corrigeren. Zo zijn variabelen waarop decimalen als scores waren ingevoerd in plaats van de benodigde hele getallen, afgerond naar boven. Daar waar invoerfouten niet opgelost konden worden, zijn missings ingevoerd. De variabelen of men wel of niet gestopt is en de reden voor stoppen waren in de dataset niet compleet en zijn uit voornoemde achterliggende beschikbare documenten gehaald. De variabele 'reden voor stoppen' is vervolgens opnieuw ingedeeld naar categorieën (1=overleden; 2=opname; 3=opname woonzorgcentrum; 4=crisisopname; 5=deelnemer te slecht voor SBD-gesprekken; 6=andere aanpak paste beter; 7=deelnemer wil niet meer door met de SBD; 8=stopt met onderzoek; 9=onbekend; 10=wisselingen in of problemen met het SBD-team).

Maken nieuwe variabelen

Op basis van de geboortedatum en de start van de SBD-ondersteuning is de leeftijd vastgesteld. Voor de MANSAs zijn middels gestandaardiseerde syntaxbestanden van de ontwerpers van de vragenlijst totaalscores aangemaakt. Alleen respondenten die minimaal 6 items hebben ingevuld, hebben een totaalscore.

Data analyse

Data zijn geanalyseerd in SPSS (versie 29.0.2.0, Armonk, NY: IBM Corp) en R (Rstudio versie 2024.04.1.748). Alvorens de analyses ter beantwoording van de onderzoeksvragen zijn uitgevoerd, is eerst

middels beschrijvende statistiek onderzocht hoe de geselecteerde onderzoeksgroep er uit ziet wat betreft achtergrondkenmerken, dementieel beeld en aard van SBD. De beschrijving van de onderzoeksgroep staat verderop in dit hoofdstuk. Bovendien is onderzocht of de geselecteerde onderzoeksgroep verschilde van de niet geselecteerde groep (geexcludeerde deelnemers) en of de groep deelnemers die gestopt is met SBD verschilde van de groep deelnemers die niet gestopt is. Hieruit bleek dat er minimale verschillen tussen deze groepen waren, waardoor we konden concluderen dat de geselecteerde onderzoeksgroepen representatief zijn. De resultaten van deze analyse worden beschreven in bijlage 2. Vervolgens zijn voor elke onderzoeksvraag analyses uitgevoerd die hieronder beschreven worden.

De samenhang tussen de SBD en de kwaliteit van leven van deelnemers

De samenhang tussen de SBD en kwaliteit van leven is onderzocht door, met paired samples t-testen, de verandering in de tevredenheid met kwaliteit van leven (MANSA) en de tevredenheid met het huidige leven (welzijnsvraag) te berekenen en te toetsen. De veranderingen in waardering van de kwaliteit van leven (waarderingvragenlijst) zijn met Wilcoxon Signed Ranks (WSR) berekend en getoetst. Een p-waarde van .05 is aangehouden.

Profielen naar fase van dementie en sociaal-demografische kenmerken

De samenhang tussen tevredenheid met kwaliteit van leven en fase van dementie en achtergrondkenmerken is ten eerste getoetst met lineaire regressies. De afhankelijke variabelen zijn de scores van de laatste metingen. De onafhankelijke variabelen zijn geslacht, leeftijd, woonsituatie en fasen dementie. Gecontroleerd is voor de tevredenheid met kwaliteit van leven aan de start (T0) en de duur van de SBD-ondersteuning. De fase dat er iets hapert is als referentiegroep genomen voor de fasen van dementie. Alleen wonen is als referentiegroep genomen voor woonsituatie.

Profielen naar kwaliteit van leven

Om veranderingen in profielen naar tevredenheid met kwaliteit van leven te verkennen, is onderzocht hoe scores op de tevredenheid met kwaliteit van leven zich over de tijd ontwikkelen. Alleen van de MANSA waar tevredenheid met kwaliteit van leven mee gemeten is, waren afkapwaardes beschikbaar om kwaliteit van leven te categoriseren als hoog (score $\geq 5,0$) of laag (score $< 5,0$), gebaseerd op normwaarden voor ouderen (Nieuwenhuizen, 2017). Op basis hiervan zijn deelnemers bij aanvang en afronding van de SBD ingedeeld en verder uitgesplitst in vier groepen: 1) blijft hoog, 2) van hoog naar laag, 3) blijft laag, en 4) van laag naar hoog. Percentages per groep zijn berekend met beschrijvende statistiek; verschillen zijn getoetst met een X^2 -toets. Binnen deze groepen is een verdere indeling gemaakt op basis van klinisch relevante verandering ($\geq 0,30$ punten) volgens Slade et al. (2006) en Priebe et al. (2011): 1) achteruitgang bij minder 0,3 punten, 2) stabiel bij minder dan 0,3 verandering en 3) vooruitgang bij meer dan 0,3 punten.

De samenhang tussen de aard van SBD en de kwaliteit van leven van deelnemers

Om de samenhang tussen de aard van SBD-ondersteuning en kwaliteit van leven te onderzoeken zijn twee indicatoren beschikbaar. Ten eerste, het aantal maanden SBD-ondersteuning dat een deelnemer heeft ontvangen (aangeduid met de duur van SBD). In de eerder genoemde regressie analyses is daarom de duur van SBD meegenomen als voorspeller. De tweede indicator betreft de regio waarin men deelnemer was. In het deelrapport 'Duurzaam organiseren' wordt uitgebreid ingegaan op de invulling en vormgeving van SBD in de verschillende regio's. In deze laatste analyse wordt daarom onderzocht in hoeverre de invulling en vormgeving van SBD in de regio's samenhangt met de tevredenheid van kwaliteit van leven, tevredenheid met huidige leven en waardering van kwaliteit van leven door deelnemers. Dit is geanalyseerd aan de hand van variantie-analyses.

De samenhang tussen de SBD en de kwaliteit van leven van naasten

Om te onderzoeken in hoeverre de SBD ook van invloed is op de kwaliteit van leven van naasten van deelnemers zijn dezelfde analyses uitgevoerd als voor de deelnemers. Ook voor deze groepen zijn daarom met paired samples t-testen, de verandering in de tevredenheid met kwaliteit van leven (MANSA) en de tevredenheid met het huidige leven (welzijnsvraag) getoetst. De veranderingen in waardering van de kwaliteit van leven (waarderingsvragenlijst) zijn met Wilcoxon Signed Ranks (WSR) berekend en getoetst. Daarnaast zijn evenals voor de deelnemers, profielen naar kwaliteit van leven geformeerd.

Kenmerken respondenten in de geselecteerde onderzoeksgroep

Van vele respondenten ontbreken data over achtergrondkenmerken (tabel 3). Bij analyses met achtergrondkenmerken is gerekend met de wel beschikbare data.

Kenmerk	Missing (N, %)
	Selectie groep N=210
Geslacht	4 (2%)
Leeftijd	14 (7%)
Woonsituatie	23 (11%)
Wel/geen diagnose dementie	25 (12%)
Fase dementie	26 (12%)
Route aanmelding SBD	27 (13%)

Tabel 3 Aantal en percentage missende waarden achtergrondkenmerken

Deelnemers

Het aantal deelnemers in de geselecteerde onderzoeksgroep varieert per **regio** (tabel 4). In de regio Bergen, waar de Social Trial niet verlengd is, is het aantal respondenten het laagst (n=9). De regio's Den Bosch en Rotterdam hebben het hoogste aantal respondenten met respectievelijk 59 en 41 respondenten.

Van de respondenten van wie gegevens beschikbaar waren over **geslacht, woonsituatie en leeftijd**, was het merendeel vrouw (58%) en alleenwonend (63%). De leeftijd varieert van 53 tot 100 jaar met een gemiddelde van 81,7 jaar. Ten aanzien van het **dementieel syndroom** heeft de meerderheid een diagnose dementie (70%). Voor de fase van dementie is de niet gevalideerde schaal van TaO of Care afgenomen (zie items tabel 4). 38% van de respondenten zitten in de fase waarin er iets hapert of waarin een groeiend besef van problemen is (19%). 29% leeft diens leven met dementie. Bij 14% staat het dagelijks leven onder druk door het dementieel syndroom.

Kenmerk	Aantal, percentage, gemiddelde, SD min en max
Regio	
Amstelveen	16 (8%)
Amsterdam	16 (8%)
Bergen	9 (4%)
Den Bosch	59 (28%)
Haarlem	32 (15%)
Moerdijk	22 (11%)
Roermond	15 (7%)
Rotterdam	41 (20%)

Tabel 4 Demografische kenmerken respondenten (deelnemers) N=210

Leeftijd	
Gemiddeld	81.7 (7.5)
Min-max	53-100
Geslacht	
Man	87 (42%)
Vrouw	119 (58%)
Woonsituatie	
Woont alleen	118 (63%)
Woont samen	66 (35%)
anders	3 (2%)
Diagnose dementie	
Ja	129 (70%)
Nee	56 (30%)
Fase dementie	
Er hapert iets	70 (38%)
Groeiend besef	35 (19%)
Dagelijks leven met dementie	54 (29%)
Dagelijks leven onder druk	25 (14%)

Tabel 4 vervolg Demografische kenmerken respondenten (deelnemers) N=210

Respondenten van wie bekend is wat de **aanmeldroute** is, worden voornamelijk door de casemanager (37%) aangemeld (tabel 5). Naast de casemanagers melden de huisarts (16%) en de wijkverpleegkundige (6%) respondenten aan voor SBD. In totaal 10 respondenten (5%) vindt via kennis, vrienden of familie diens weg naar de SBD. In ongeveer 11% van de gevallen meldt de 2^e of 3^e lijn aan (ziekenhuis 2%, specialist ouderengeneeskunde 9%). De overige deelnemers worden aangemeld via ontmoetingscentra, ouderenadviseurs en psychologen of via een onbekende aanmeldroute.

Kenmerk	Aantal, percentage, gemiddelde, SD min en max
Selectie groep N=210	
Aanmeldroute	
Casemanager	77 (37%)
Huisarts/POH	34 (16%)
Wijkverpleging	12 (6%)
Via via informeel	10 (5%)
Specialist ouderengeneeskunde	21 (10%)
Ziekenhuis	4 (2%)
WachtlIJst verpleeghuis	1 (.5%)
Ontmoetingscentrum	1 (.5%)
Ambulant begeleider	3 (1%)
Psycholoog	4 (2%)
Ouderenadviseur	1 (.5%)
Overig	15 (7%)
Onbekend	27 (13%)
Duur SBD	
Gemiddeld	11.1 (SD 5.2)
Min-max	2-36

Tabel 5 Kenmerken SBD-ondersteuning respondenten (deelnemers) N=210

Voortijdig gestopt met SBD	
Ja	64 (31%)
Nee	146 (70%)
<u>Reden stoppen (bekend onder N=27 van de 64)</u>	
Overleden	6 (%)
Opname verpleeghuis, woonzorgcentrum of crisis	11 (%)
SBD past niet	2 (%)
Stopt met onderzoek	-
Problemen SBD-team	8 (%)

Tabel 5 vervolg Kenmerken SBD-ondersteuning respondenten (deelnemers) N=210

De **duur van de SBD-ondersteuning** voor de totale groep is gemiddeld 11 maanden. De duur loopt uiteen van 2 maanden tot en met 36 maanden. Het verschilt echter sterk per respondent hoe lang deze SBD heeft ontvangen. Ongeveer 67% van de respondenten krijgt tot en met een jaar SBD-ondersteuning. Zo'n 26% krijgt over een periode van anderhalf jaar ondersteuning en zo'n 3% krijgt meer dan 2 jaar SBD.

Bijna 31% (n=64) van de respondenten is **gestopt met SBD-ondersteuning**. Van de 64 respondenten die zijn gestopt is voor slechts 27 een reden bekend. Zo zijn 6 deelnemers overleden en respectievelijk 17 opgenomen in danwel een verpleeghuis, woonzorgcentrum of een crisisopvang. Voor twee respondenten was de SBD niet (meer) passend (respondenten wilden zelf geen SBD-ondersteuning meer of konden geen ondersteuning meer krijgen, vanwege de fase van dementie). Bij 8 deelnemers is de SBD-ondersteuning gestopt door problemen of wisselingen in het SBD-team.

Kenmerken van naasten

Van de naasten zelf zijn, behalve wie de persoon is ten opzichte van de deelnemer, geen sociaal-demografische kenmerken bekend. In tabel 6 staat vermeld wie de naaste was. Met name partners en kinderen hebben als naaste opgetreden voor de deelnemers (respectievelijk 43% en 40%). Daarnaast geeft de tabel de gegevens van de deelnemers van wie er een naaste meedeed aan het onderzoek.

Kenmerk	Aantal. percentage. gemiddelde. SD min en max
	Totale groep N=186
Rol van de naaste	7
Partner	9 (43%)
Kind	73 (39%)
Familielid	12 (7%)
Buurman/vrouw	2 (1%)
Vriend	3 (2%)
Anders	17 (9%)
Leeftijd deelnemer	
Gemiddeld	80.9 (7.9)
Min-max	53-99
Geslacht deelnemer	
Man	78 (42%)
Vrouw	108 (58%)

Tabel 6 Kenmerken van deelnemers van de groep naasten

Kenmerk	Aantal. percentage. gemiddelde. SD min en max
Woonsituatie deelnemer	
Woont alleen	90 (49%)
Woont samen	88 (48%)
Anders	4 (2%)
Diagnose dementie deelnemer	
Ja	140 (78%)
Nee	40 (22%)
Fase dementie deelnemer	
Er hapert iets	53 (29%)
Groeiend besef	38 (21%)
Dagelijks leven met dementie	61 (34%)
Dagelijks leven onder druk	30 (16%)
Regio	
Amstelveen	11 (6%)
Amsterdam	18 (10%)
Bergen	12 (6%)
Den Bosch	52 (28%)
Haarlem	26 (14%)
Moerdijk	20 (11%)
Roermond	19 (10%)
Rotterdam	28 (15%)

Tabel 6 vervolg Kenmerken van deelnemers van de groep naasten

3 Ervaringen van deelnemers met de SBD

In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van het onderzoek naar de effecten van SBD voor de personen met dementie (deelnemers). In paragraaf 3.1 wordt de context van de deelnemers beschreven in termen van achtergrond en de ondersteuning die van de SBD is gekregen. In paragraaf 3.2 worden de effecten beschreven vanuit het perspectief van de deelnemers zelf, hun naasten, SBD-ers en zorgprofessionals. In paragraaf 3.3 worden de werkzame bestanddelen van en kanttekeningen bij de SBD besproken.

3.1 Context deelnemers

3.1.1 Achtergrond

De meeste deelnemers zijn vrouwen en deelnemers zonder migratieachtergrond. Deelnemers wonen ongeveer gelijkelijk alleen of samen met een naaste. De leeftijd varieert van 73 tot 90 jaar. De context van de deelnemers blijkt uit de interviews tevens te verschillen als het gaat om de invulling van hun dag, het stadium van dementie en de ondersteuning die zij van naasten krijgen.

Invulling van de dag

De manier waarop deelnemers hun dag invullen verschilt sterk. Sommige deelnemers ondernemen nauwelijks nog zelf activiteiten. Zij geven aan dat ze geen initiatief meer kunnen nemen of fysiek beperkt zijn, bijvoorbeeld doordat ze slecht ter been zijn. Anderen zijn nog zeer actief: ze maken wandelingen, bezoeken het Huis van de Tijd, doen mee aan georganiseerde activiteiten of gaan zelfstandig aan de slag met hun hobby's. Tegelijkertijd geven meerdere deelnemers aan dat ze zich vooral in hun eigen buurt bewegen, uit angst om te verdwalen. Een enkeling verricht nog huishoudelijke taken of haalt kleine boodschappen. Een regionaal verschil is dat alleen in R4 alle deelnemers aangeven dat ze hun dagelijkse bezigheden grotendeels zelfstandig kunnen uitvoeren.

Stadium van dementie

De meeste deelnemers bevinden zich in een meer vroege fase van dementie, waarin zij zich bewust zijn van de dementie en het hebben geaccepteerd. Zij erkennen en herkennen hun geheugenproblemen en passen zich daarop aan. De minderheid ervaart het dementieel syndroom niet bewust of ontkent deze. Eén deelnemer verkeerde in een gevorderd stadium van dementie.

Ondersteuning vanuit naasten

De meeste deelnemers ontvangen ondersteuning van naasten. Als een deelnemer samenwoont dan is het voornamelijk de partner die de ondersteuning biedt. Alleenwonenden worden voornamelijk geholpen door hun kinderen. Een aantal deelnemers ontvangt hulp vanuit het eigen sociale netwerk, zoals een vriendin of buurvrouw. De ondersteuning varieert van hulp bij administratie, boodschappen doen tot emotionele ondersteuning.

3.1.2 SBD-ondersteuning voor deelnemers

De aard van de activiteiten die deelnemers ondernemen zijn veelal gelijk, echter toegespitst naar individuele wensen. De ondersteuning is tevens nagenoeg gelijk in de regio's met als verschil dat niet iedere regio een Huis van de Tijd of equivalent daarvan heeft. Een regio bood daarnaast ook ondersteuning in de avond en weekenden. In één regio hadden de deelnemers meer moeite dan in andere regio's om aan te geven wat SBD-ondersteuning was en wat ondersteuning vanuit het bestaande aanbod was.

Individuele activiteiten: één-op-één contact met een persoonlijke invulling

Het grootste deel van de ondersteuning bestaat uit één-op-één contact met een SBD-er om activiteiten te ondernemen die passen bij persoonlijke voorkeuren. Zo noemen deelnemers activiteiten als: samen koffie drinken, lunchen, een korte wandeling maken, het bespreken van de krant, het kijken naar kooi karpers of een voetbalwedstrijd of samen naar een kringloopwinkel gaan. De meeste deelnemers bespreken dat SBD-ers activiteiten ondernemen die voor hen betekenisvol zijn. Bij het vinden van activiteiten voor de deelnemers wordt aandacht gegeven aan wat de deelnemer leuk vindt en waar zijn/haar interesses liggen. Hierbij wordt gekeken welk SBD-teamlid of schil een goede invulling kan geven.

“We hebben het over literatuur. Dat vind ik heel mooi, want zij komt dan uit (...), red). 7 jaar geleden sprak ze alleen maar (...) en die heeft een kennis van Nederlands. Ja, dat is ongelooflijk. Dat is zo leuk. En dat ben ik dan met haar ook nog meer aan het uitbreiden. Dat is heel erg leuk.” (R1_deelnmr_002)

“En dan komt daar een xx[naam SBD-er], die dat ook leuk vindt [Max Verstappen]. En bij wie mijn vader enthousiast is. Ik ben er nooit bij geweest, maar ik hoor dat dan van hem. Hoe fijn is dat dan, dat hij nu niet rond hoeft te kijken en hoeft te zeuren, of alleen te hoeven kijken. Zijn enthousiasme kan delen met iemand die dat ook weer vanuit een ander perspectief naar kijkt.” (R1_Naaste_003)

Groepsactiviteiten en Huis van de Tijd

Deelnemers bespreken tenslotte dat de ondersteuning vorm krijgt door gezamenlijke koffiemomenten, groepsactiviteiten en (indien aanwezig) activiteiten in het Huis van de Tijd. Voor sommige deelnemers biedt dit laagdrempelige sociale contact nieuwe kansen om anderen te ontmoeten.

“Daar heb ik ook al een hoop contacten, daar met koffie drinken. Dat is ook wel leuk. We zijn met mensen die altijd alleen zijn. Ja dus. En zo hobbelen we verder.” (R3_deelnmr_002)

“Ontmoetingen met diverse mensen vrijblijvend en gezamenlijk eten, dat vind ik heel belangrijk.” (R2_deelnmr_004)

Praktische hulp en dagelijkse ondersteuning

Naast het ondernemen van activiteiten krijgen deelnemers ook praktische hulp bij zaken die door het dementieel syndroom lastiger zijn geworden, zoals het begrijpen van brieven en het invullen van formulieren. Naast administratieve hulp kunnen deelnemers rekenen op het SBD-team voor kleine praktische zaken, zoals hulp bij reparaties of herinneringen om medicijnen in te nemen.

“Ja als ik iets kapot heb of zo iets. Je kunt het maar opnoemen, [naam SBD-er] helpt mij wel. Ook invullen van papieren, dat kan ik niet.” (R1_deelnmr_003)

Gesprekken voeren

Deelnemers vertellen dat ze met SBD-ers kunnen praten tijdens een koffiemoment, lunch, wandeling of andere activiteit. SBD-ers stimuleren deelnemers tevens om contacten met familie en vrienden te verbeteren.

“Nou, je kunt over alles praten. Dat is fijn.” (R3_deelnmr_001)

3.2 Ervaringen effecten voor deelnemers

In deze paragraaf worden de effecten van de SBD voor de deelnemers beschreven. Deze effecten worden besproken vanuit het perspectief van de deelnemer zelf, diens naaste en de SBD-ers en zorgprofessionals.

3.2.1 Effecten volgens de deelnemers

Deelnemers zijn positief over de SBD. De ondersteuning van SBD-teamleden en schillen biedt deelnemers op sociaal en emotioneel vlak een betere kwaliteit van leven. Een enkeling geeft daarnaast aan langer thuis te kunnen blijven wonen.

Sociale verbinding en relaties

Het meest besproken effect van de SBD is de bevordering van het gevoel van sociale verbondenheid en inclusie. Het belangrijkste hierin is het contact dat de deelnemer met de SBD-er heeft. De SBD-ers worden het sociale contact voor de deelnemer. De SBD-ondersteuning wordt dan ook regelmatig niet ervaren als 'hulpverlening' in traditionele zin. De band die de deelnemer met de SBD-er heeft kenmerken deelnemers daarentegen regelmatig in termen van vriendschappen of familie.

*“Ik heb wel eens per ongeluk gezegd ‘Daar komt mijn derde dochter aan’. Dus echt, we voelen het goed.”
(R1_deelnmr_001)*

“Ja, ja, [naam SBD-er] zou ook een gewone vriendin kunnen zijn. Dus zo dicht staat ze bij mij. Zo goed, klopt dat. Ja of een zus zou ook kunnen. Ik heb geen zus. Helemaal geen familie. Dit is echt een droom.” (R2_deelnmr_002)

Alleen al samen met de SBD-er iets gaan doen en met de SBD-er praten, geeft de deelnemer het gevoel weer in het sociale leven te verkeren. Deelnemers geven aan dat het contact met SBD-teamleden daardoor ook zorgt dat zij zich minder eenzaam voelen.

“Het contact alleen al is prettig.” (R3_deelnmr_001)

“De eenzaamheid. Als hier iemand is geweest, dan ben ik weer helemaal opgelucht. Denk ik ook nog fijn, dat is toch iemand. Dan voel ik me eigen niet alleen. Dan ben ik blij mee.” (R1_deelnmr_003).

De sociale rol van SBD-teamleden strekt verder dan enkel de individuele contacten tussen deelnemer en SBD-er. SBD-teamleden ondersteunen deelnemers daarnaast actief bij het herstellen, onderhouden en versterken van bestaande relaties. Voor deelnemers komt de buitenwereld hierdoor weer binnen handbereik in een periode waarin hun sociale netwerken veelal kleiner worden. SBD-ers betrekken ook naasten bij activiteiten, stimuleren deelname aan buurtinitiatieven en bieden begeleiding bij het aangaan van nieuwe sociale situaties.

“Door familie te bellen, aan te sporen, weer contact op te nemen en zo.” (R3_deelnmr_001)

“Wat mij opviel is, het sociale met anderen is beperkt hè? Als je ouder wordt.. mijn kring was vroeger zo, nu is hij zo. Er is wel contact met de burens een beetje als we tegemoetkomen, dan even een gesprek. En nu krijg je weer het gevoel dat je erbij hoort.” (R1_deelnmr_001)

“En ze laten ons niet isoleren. In stilte, in een huis.” (R2_deelnmr_001)

Ook de relaties met de binnenwereld worden positief beïnvloed. SBD-teamleden dragen bij aan het ontlasten van naasten. Door zorgtaken over te nemen, voorkomen ze dat relaties onder druk komen te staan. Deelnemers benadrukken dat het behouden van een gelijkwaardige relatie met hun kinderen of partners essentieel is en zij waarderen dat de SBD-er hen helpt om de balans te behouden tussen hulpbehoefendheid en een sociale relatie met hun naaste.

“Nou dat vind ik heel fijn, vind ik ook heel fijn dat zij [dochter] die zorg niet alleen heeft. Hè, dat dan als ik ergens tegenaan loop of ergens mee zit, of weet ik. Dat ik niet per definitie bij mijn dochter terecht moet komen, want

daarmee verlies je, als dat zo is als de één afhankelijk wordt voor de ander, verlies je een heleboel vrijheid. Ik zou dat zou ik heel erg vinden, als zij alleen maar voor mij de zorgverlener zou zijn en niet dat dochter waarmee ik kan stappen of lachen.” (R1_deelnmr_002)

De sociale verbondenheid ontstaat tenslotte door de activiteiten die met de SBD-er worden ondernomen. Het betreft enerzijds de deelname aan groepsactiviteiten of bezoeken aan het Huis van de Tijd en anderzijds de ondersteuning die wordt gegeven om sociale contacten te kunnen onderhouden, zoals een deelnemer naar een vriendin of een activiteit in de buurt brengen.

“Ja nou, [SBD-teamlid] heeft me daar naartoe gebracht. Die kent die instelling natuurlijk en die heeft me daar gewoon neer gezet. En toen is ze wel even bij me gebleven om te settelen. Want ze kent die leiding natuurlijk ook (...) Dat is woensdag 's morgens. En dan heb ik weer die dames leren kennen.” (R5_deelnmr_001)

Psychologisch en emotioneel welbevinden

De aanwezigheid en ondersteuning van SBD-ers draagt bij aan een gevoel van eigenwaarde, veiligheid en geruststelling. Zo geven deelnemers aan dat de vertrouwensband die zij hebben met SBD-teamleden hen helpt om gevoelige onderwerpen te bespreken, zoals het verlies van zelfstandigheid. Deelnemers geven aan dat SBD-teamleden dan ook een sleutelrol spelen bij het accepteren van de veranderingen die dementie met zich meebrengt. De persoonlijke en empathische benadering helpt deelnemers bij het accepteren van nieuwe realiteiten zonder zich overgeleverd of klein gemaakt te voelen.

“Ik mag niet meer rijden. Dan houdt een heleboel op, hè. Je moet je daar ook bewust van zijn dat dat een fase in het leven is. We kunnen wel blijven denken dat het allemaal maar binnen het bereik ligt, maar dat is niet zo. Het [SBD] heeft mij geholpen om in te zien dat er momenten in je leven zijn dat je sommige dingen, mogelijkheden af moet sluiten. Daarmee heeft het [SBD] mij geholpen.” (R1_deelnmr_002)

De onzekerheid die deelnemers ervaren als gevolg van de dementie wordt tevens weggenomen. Hoewel deelnemers het moeilijk vinden om te beschrijven hoe de SBD-teamleden hen hierbij helpen, spreken ze van een gevoelde steun. De aanwezigheid en algemene ondersteuning van de teamleden dragen bij aan hun gevoel van veiligheid en geruststelling.

“Kijk ik kan wel wat vertellen, dat iemand gewoon luistert. Kijk mijn vrouw die luistert ook, maar die zegt ‘Ja dat heb je al een keer verteld’. En die dames zeggen dat weer niet. Je kan ook zeggen ‘Het is iets wat moest’. Ik zie het eigenlijk niet meer als een verplichting. Het zijn dames die op vaste dagen komen” (R5_deelnmr_002)

Ook beschrijven deelnemers dat zij zich weer gezien voelen, doordat naar hen wordt geluisterd en wordt uitgegaan van wat zij nog kunnen. Deelnemers ervaren dat SBD-teamleden hun kwaliteiten blijven zien, ondanks de beperkingen die dementie met zich meebrengt. Deze focus op mogelijkheden in plaats van beperkingen draagt bij aan een versterkt zelfbeeld en vergroot de motivatie om actief te blijven deelnemen aan sociale en maatschappelijke activiteiten.

“Nou, omdat zij heel, heel dicht bij mij staat. En ik voel me enorm gezien door haar. Ze ziet ook mijn kwaliteiten. Snap je? Het gaat niet alleen maar om wat ik niet meer kan.” (R2_deelnmr_002)

Deelnemers ervaren tenslotte dat zij zich door de ondersteuning gelukkiger voelen. Ze geven aan zich goed te voelen door de betrokkenheid van de SBD-teamleden en zijn vaak blij wanneer ze weten dat het teamlid komt. De aanwezigheid en het regelmatige contact met de SBD-teamleden zorgen voor een gevoel van welzijn en verhoogde tevredenheid.

“Want ik ben altijd heel blij als [SBD-teamlid], komt, maar ook als [XX =onbekende persoon] komt. Maar die komt maar eens in de 6-7 weken en [SBD-teamlid] zie ik eventueel elke week. Als dat volgens haar agenda kan ja, dus daar ben ik ook altijd blij. Ik ben altijd oprecht blij als ze komt.” (R5_deelnmr_001)

Langer thuis wonen

Praktische ondersteuning door SBD-teamleden maakt het voor enkele deelnemers mogelijk om langer zelfstandig thuis te blijven wonen. Ze helpen bij administratieve taken, afspraken en de dagelijkse organisatie van hun leven. Alle taken, die door de cognitieve achteruitgang, moeilijk zelfstandig uit te voeren zijn. Deze vorm van ondersteuning is vooral waardevol voor deelnemers die alleen wonen of een beperkt sociaal netwerk hebben.

“Ze [SBD-teamlid] helpt me gewoon eigenlijk wel met alles. Als ik ergens mee zit, bijvoorbeeld met gemeenten of wat dan ook. Nou dan doet ze, doet ze die formulieren voor me en dergelijke. Want ik kan wel een telefoongesprek aannemen, maar als ik neergelegd heb, dan ben ik het al weer kwijt, dan weet ik het niet meer.” (R5_deelnmr_004)

3.2.2 Effecten volgens naasten

Naasten benoemen evenals de deelnemers het effect van de SBD op het creëren van sociale verbinding en relaties en effecten op domeinen van kwaliteit van leven. Daarnaast benoemen zij dat de SBD-teamleden de deelnemers prikkelt en stimuleert.

Sociale verbinding en relaties

De SBD draagt, volgens naasten bij aan het versterken van sociale relaties en het tegengaan van sociaal isolement. Uit de ervaringen van naasten blijkt dat de SBD een positieve impact heeft op het sociale leven van de deelnemers. De nadruk wordt enerzijds gelegd op het behoud van bestaande sociale rollen van deelnemers. Naasten van personen met dementie geven aan dat zij zien dat ondersteuning vanuit de SBD ervoor zorgt dat de persoon met dementie zijn/haar sociale rollen kan behouden. Hierbij gaat het om de sociale rol die zij zelf hebben met de persoon met dementie (kind – ouder of partner), maar ook sociale rollen met anderen. De ondersteuning vanuit het SBD-team maakt het daardoor mogelijk dat deelnemers en hun naasten in hun natuurlijke rol kunnen blijven, hetgeen bijdraagt aan de kwaliteit van hun onderlinge relatie.

“Ja, ze luisterde altijd goed naar mensen, gaf altijd advies en dat doet ze dus ook met [naam SBD-er]. Als ze het over haar puberdochters heeft, dat vindt ze gewoon heel fijn.” (R1_Naaste_002)

“Wat de grootste verandering is met de sociale benaderingen en toen die er niet was bij mijn vader, is dat wij in onze natuurlijke rol kunnen blijven. Wij blijven in de rol van ouder en kind. En dat was.. Op een gegeven moment bij mijn vader werd dat heel moeilijk. En, dat is niet oké, dat is voor iedereen heel erg onplezierig. De kwaliteit van je relatie gaat daar zwaar op achteruit, dus gewoon niet oké als dat gebeurt.” (R1_Naaste_003)

Anderzijds spreken naasten over het ontstaan van nieuwe sociale verbindingen. SBD-ers stimuleren het contact met anderen. Activiteiten en de persoonlijke betrokkenheid van SBD-teamleden zorgen ervoor dat waardevolle nieuwe sociale contacten ontstaan. Dit is vooral van betekenis als bestaande netwerken kleiner worden. De proactieve houding van het SBD-team in het verbinden van mensen wordt dan ook bijzonder gewaardeerd.

“Zelfs, zegt hij op gegeven moment, als er hier iemand in huis een nieuwe bewoner of bewoonster is van ‘Goh, dat lijkt me wel een leuke klik voor R4_deelnmr_002. Nou, dat vind ik... Dat is toch super! Dat iemand dat bij houdt.” (R4_Naaste_002)

Psychologisch en emotioneel welbevinden

Naasten ervaren dat de SBD bijdraagt aan een betere levenskwaliteit van mensen met dementie. De persoonlijke aandacht, positieve bevestiging en sociale betrokkenheid van SBD-ers hebben, volgens naasten, een sterke invloed op het welzijn van mensen met dementie. Deelnemers worden gelukkiger, actiever en zelfverzekerder. Ze zien dat deelnemers dankzij de SBD niet alleen actief blijven via passende activiteiten, maar ook betekenisvolle sociale interacties aangaan. Deelnemers voelen zich volgens naasten weer gezien, gewaardeerd en ondersteund, wat zich uit in meer zelfvertrouwen, een groter gevoel van eigenwaarde en soms zelfs hernieuwd levensgeluk.

“Ja het gaat eigenlijk allemaal best wel goed, allemaal beter. Ze geven ook complimentjes, dat geeft zelfvertrouwen.” (R1_Naaste_001)

Een belangrijke rol hierin speelt de persoonlijke vertrouwensband tussen deelnemers en SBD-teamleden. Deze band maakt het mogelijk dat deelnemers gevoelige onderwerpen durven te bespreken, waardoor zij emotionele verlichting ervaren die ze niet altijd bij hun naasten kunnen vinden. De gegeven praktische en emotionele steun zorgt voor structuur, regelmaat en een gevoel van verbondenheid. Hierdoor voelen deelnemers zich minder eenzaam en meer betrokken bij hun omgeving.

“Hij blijft onzeker en hij blijft boos op zichzelf. Dat gebeurt nog veel. Maar [naam SBD-er] is voor hem wel iemand met wie hij dat kan delen. En er wordt met haar dingen besproken die hij met ons niet bespreekt. Dus zij kan ook dingen voor hem oplossen.” (R1_Naaste_003)

“Nee in zijn totaliteit dus door de activiteiten kijk, ik denk dat als dat er niet was, ja, dan zou hij hier de hele ja waarschijnlijk de hele dag zitten. Alleen een uurtje gaan fietsen. En nu heeft hij dus inderdaad die contacten. Daarnaast praat hij heel graag. En ja, ik ja, ik bedoel, ik hoop dat je je kunt voorstellen, wakker zijn en als je wakker bent alleen maar praten. Dat is heel vermoeiend dus. En bij deze mensen kan hij echt zijn verhaal kwijt, dus het heeft zeker toegevoegde waarde.” (R5_Naaste_002)

Prikkelen en stimuleren

Uit de ervaringen van naasten blijkt dat de SBD bijdraagt aan het actief en betrokken houden van deelnemers. Naasten ervaren dat deelnemers dankzij passende activiteiten en sociale interacties mentaal gestimuleerd worden. Deze stimulatie, zoals bewegingsactiviteiten en gezamenlijke momenten, worden als essentieel gezien om het leven betekenisvol te houden. Daarnaast waarderen naasten de positieve en waarderende benadering binnen de SBD, waarbij wordt gekeken naar wat mensen nog wél kunnen. Deelnemers worden gestimuleerd om taken op zich te nemen en anderen te helpen, hetgeen leidt tot een gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen.

“Zij doet ertoe. Ze wordt gemist als ze er niet is. Ze blijft wakker, haar interesses blijven gevoed worden en geprikkeld worden. Ze kan met verschillende mensen praten over onderwerpen.” (R2_Naaste_006)

3.2.3 Effecten volgens SBD-ers en zorgprofessionals

De ervaringen met de effecten van de SBD laten onder SBD-ers en zorgprofessionals een gelijksoortig beeld zien.

Sociale verbinding en relaties

SBD-ers en zorgprofessionals zien dat de ondersteuning de sociale verbondenheid en contacten versterkt. Door deelnemers niet te benaderen vanuit hun beperkingen, maar juist te activeren in hun sociale rollen en kwaliteiten ondernemen zij weer activiteiten, herontdekken zij oude interesses en krijgen zij meer vertrouwen in zichzelf en in de buitenwereld.

SBD-teamleden zetten zich daarnaast actief in om vroegere relaties te herstellen en om nieuwe sociale verbindingen mogelijk te maken. Zelfs wanneer deelnemers aanvankelijk aangeven niemand meer te hebben, blijken er vrijwel altijd contacten op te duiken, zodra daar met aandacht naar gezocht wordt. Deelnemers krijgen hierdoor het gevoel dat ze er weer toe doen en dat ze niet alleen staan.

“Ik geloof inderdaad echt wel in dat door sociale benadering mensen, ja, soms net even dat zetje krijgen om er toch op uit te gaan. Of toch met een vriendin een kopje koffie durft te drinken of iemand te durven op te bellen, dus dat dat sociale netwerk uitbreiden. Ja, ik geloof zeker dat dat door sociale benadering wordt bekrachtigd.” (R6_PS_005)

Daarnaast heeft de SBD ook een positieve invloed op relaties met naasten, volgens SBD-ers en zorgprofessionals. Door uitleg over en begeleiding bij de gevolgen van dementie krijgen naasten meer begrip voor de situatie van de deelnemer. Dit kan leiden tot beter contact, wederzijds respect en zelfs herstel van beschadigde familierelaties.

“Ja partners die iemand zien veranderen, die... we hebben vaak ook de neiging om dat te gaan corrigeren, dus mensen worden vaak heel onzeker van. En daarna dan probeer ik het vaak wel uit elkaar te halen, dus dat je wel een op een gesprek hebt en dat iemand daar dus wat vrijer in is, want anders zit je uiteindelijk eigenlijk het gesprek met de mantelzorgverzorger te voeren. Scheelt ook hoor. Sommigen die die voelden zich voelen zich juist gesterkt door een partner, kunnen dan het eigenlijk weer beter onder woorden brengen, dus dat is ook niet in een vorm te gieten, maar vaker dat mensen er onzeker van worden en zich klein houden en zich terugtrekken.” (R6_PS_003)

Psychologisch en emotioneel welbevinden

Zingeving, eigenwaarde en zelfvertrouwen

De SBD blijkt volgens, volgens SBD-ers en professionals een positief effect te hebben op de kwaliteit van leven van mensen met dementie op het gebied van zingeving, eigenwaarde en zelfvertrouwen. Door niet te focussen op wat mensen niet meer kunnen, maar juist uit te gaan van hun krachten, interesses en sociale rollen, voelen deelnemers zich serieus genomen, gewaardeerd en weer als mens. Dit vergroot hun gevoel van eigenwaarde en geeft hun leven opnieuw betekenis.

“Het leven met dementie wordt niet makkelijker. Ik zie dat mensen er beter mee leren omgaan of beter mee kunnen omgaan, omdat ze zich nog mens voelen of serieus genomen voelen of voelen dat ze nog meedoen. Maar met name dat ze nog voelen dat er nog aandacht is voor hen als persoon.” (R1_PS_001)

“Als je ze op de SBD-manier aanspreekt, dus mensen zo veel mogelijk zelf laten doen, aanspreken op kwaliteiten die zij hadden, of dingen die zij konden, dat geeft ook een boost aan het zelfvertrouwen. Zeker bij dementie is dat zo belangrijk.” (R2_PS_009)

De SBD geeft deelnemers, volgens SBD-ers en professionals, daarnaast hun waardigheid, identiteit en eigen regie terug, door hen te benaderen als volwaardige personen met kwaliteiten en behoeften. Hierdoor worden zij niet alleen actiever, maar ervaren zij ook opnieuw verbondenheid en levensvreugde.

“Je geeft mij mijn waardigheid terug” (R2_PS_002)

Deelnemers ervaren, volgens hen, dan ook meer rust, omdat zij kunnen rekenen op vertrouwde gezichten en oprechte aandacht. Door de persoonsgerichte benadering van SBD-teamleden bloeien mensen vaak op.

“Mensen ontspannen op het moment dat jij bij ze binnenkomt. Dat is iets wat ik merk en waar ik het regelmatig met collega’s over heb van ‘hoe kan dat nou?’. Dat wij blijkbaar iets hebben waardoor mensen eigenlijk opgelucht zijn dat je er bent.” (R2_PS_008)

Bovendien speelt de SBD een belangrijke rol in het ondersteunen van deelnemers bij het omgaan met het verlies van zelfstandigheid en controle. De betrokkenheid van SBD-teamleden helpt deelnemers om op een veilige en mensgerichte wijze om te gaan met het dementieel syndroom.

“Ik merk dat het hem steun geeft, en vertrouwen. Hij heeft daar wel baat bij. Hij kent hem (SBD-teamlid) wel goed. Hij heeft er wel vertrouwen...hij krijgt meer handvatten. Het helpt hem wel in het dagelijkse leven. Om alleen de dagelijkse dingen aan te kunnen. Het geeft hem echt steun.” (R1_PS_003)

Mentale gezondheid

De SBD draagt volgens SBD-ers en zorgprofessionals bij aan het verbeteren van de mentale gezondheid van mensen met dementie. Respondenten signaleren dat deelnemers zichtbaar opbloeien dankzij de persoonlijke aandacht en oprechte betrokkenheid van SBD-teamleden. Door tijd te nemen en goed te luisteren voelen deelnemers zich gezien, gehoord en gewaardeerd, hetgeen bijdraagt aan gevoelens van blijdschap en eigenwaarde.

SBD biedt niet alleen structuur en houvast, maar ook emotionele steun en een positieve kijk op het leven. Deelnemers worden uitgenodigd om opnieuw betekenisvolle activiteiten te ondernemen. Dit versterkt hun zelfvertrouwen, terwijl gevoelens van somberheid of passiviteit verminderen.

“Bij de ene is dat, ik ga anderhalf uur rondlopen met de rolstoel met hem. Dan leeft hij helemaal op, want hij is een beetje man, als die binnen zit dan is die een beetje chagrijnig, maar als ik met hem ga wandelen dan leeft hij helemaal op. Bij de ander is het echt om een bakje koffie te drinken en die lacht en dan zegt ie: ik ben altijd zo blij als jij er bent”. (R1_PS_012)

Daarnaast laten SBD-ers aan deelnemers de positieve kant van het leven laten zien door uit te gaan van wat nog wel kan in plaats van wat niet meer gaat. Dit zorgt voor een meer positieve instelling van deelnemers. De vertrouwensband met SBD-teamleden maakt ook dat deelnemers zich openstellen en gesteund voelen in het omgaan met hun diagnose en meer durven te ondernemen.

“Ik heb hem echt aan het denken gezet van joh wat er allemaal wél kan in plaats van wat er allemaal niet kan, want hij zat eigenlijk helemaal in een dal van.... Ik kan niks meer en ik zeg, joh, ik zeg van laten kijken met SBD juist wat je wél kan dus en nou merk je ook dat hij dus ding is gaan ondernemen uit zichzelf met zijn vrouw ook en kinderen. En dan merk je dus dat, dat heeft zeker dat zeker een resultaat wat ervoor zorgt dat die gewoon nog zijn ding kan blijven doen...” (R6_PS_002_)

Langer thuis wonen

De SBD blijkt, volgens SBD-ers en zorgprofessionals een bijdrage te leveren aan het langer thuis kunnen blijven wonen van deelnemers. Respondenten benoemen verschillende factoren die hieraan bijdragen: het opbouwen van een vertrouwensband, het bieden van structuur, het versterken van zelfredzaamheid, en het betrekken van het sociale netwerk rondom de deelnemer. Door deze elementen voelen mensen zich veiliger, rustiger en meer gesteund in hun thuissituatie. Tegelijkertijd wordt de mantelzorg ontlast, waardoor de draagkracht van het netwerk toeneemt en opname in een zorginstelling uitgesteld kan worden, volgens SBD-ers en zorgprofessionals.

Tenslotte hebben SBD-ers ook een signalerende en preventieve rol. Door regelmatige aanwezigheid worden veranderingen in de gezondheidstoestand van deelnemers tijdig opgemerkt en besproken met

andere zorgprofessionals. Hoewel sommige respondenten opmerken dat mensen uiteindelijk ‘zwaarder’ de verpleeghuiszorg binnenkomen, overheerst het beeld dat de SBD een waardevolle en mensgerichte aanpak biedt om mensen zo lang mogelijk op een prettige manier thuis te laten wonen.

“Nee, maar het kan wel een stukje onrust wegnemen, onzekerheid. Maar het verloop van dementie, dat gaat toch wel door. Het geeft ze wel meer houvast, mensen die thuis wonen. Die wat onzeker zijn, als ze een band hebben. Die dat echt als prettig ervaren, er steun aan hebben. Dan helpt het ze juist ook om zich thuis comfortabel te voelen. Mensen met dementie die hebben echt wat structuur een veiligheid nodig, en als je ze dat kan bieden. Dat helpt zeker wel mee. Soms kan je net dat stukje overbruggen, dat mensen langer thuis blijven.” (R1_PS_003)

3.3 Werkzame bestanddelen en beperkingen

Deelnemers, naasten, SBD-ers en zorgprofessionals benoemen meerdere werkzame bestanddelen en kanttekening bij voornoemde effecten. Voor deelnemers waren deze lastiger te benoemen. Zij zaten in hun verhalen verpakt. In deze paragraaf worden deze besproken.

3.3.1 Werkzame bestanddelen

Werkzame bestanddelen en effecten zijn nauw met elkaar verweven. In de hierboven beschreven ervaringen van deelnemers, naasten, SBD-ers en zorgprofessionals is daarom reeds beschreven hoe verschillende elementen van de SBD bijdragen aan positieve effecten voor mensen met dementie. Enerzijds gaat het om het **type ondersteuning** in termen van zinvolle activiteiten, de gesprekken en het herstellen of versterken van sociale relaties. Anderzijds gaat het om de **benadering van de deelnemer** als volwaardig mens met mogelijkheden en een sociale rol. Of nogmaals in de woorden van geïnterviewden:

“Er wordt niet naar het ziektebeeld gekeken, maar er wordt echt naar de persoon gekeken en dat is het mooie van hier.” (R2_Naaste_003)

“Want je wordt weer als, ja toch volwaardig mens gezien? Ik denk dat dat belangrijkste is. Kijken naar de mens die je bent en.. Want anders kom je bij knutsel frutsel clubjes terecht. Nou dat zul je dadelijk wel zien, daar past mijn moeder gewoon echt niet bij.” (R1_Naaste_002)

“Er wordt niet zo, er wordt niet alleen gekeken naar van ‘Goh het is niet meer mogelijk om boodschappen te doen zelf’, ik noem maar iets, maar er wordt gekeken naar van. Het is niet meer mogelijk om boodschappen te doen, maar wat is dan voor deze persoon een goede manier om het alternatief te bedenken.” (R1_Naaste_003)

Overkoepelend worden daarnaast **de vertrouwensband** en **de persoonlijke klik** tussen deelnemer en SBD-er als cruciale voorwaarden gezien voor het realiseren van deze effecten. Zij voelen zich weer gezien en gekend. Deelnemers en naasten benadrukken het belang van een goede klik met het SBD-teamlid of een lid uit de ondersteunende schil. Wederzijdse interesses en wederzijdse sympathie worden gezien als belangrijke voorwaarden voor het accepteren van de ondersteuning en het gezamenlijk ondernemen van plezierige activiteiten. Een dergelijke klik is bovendien essentieel voor het opbouwen van een vertrouwensband, die op haar beurt nodig is om zich open te durven stellen.

“Het was heel moeilijk om contact met hem te maken. Maar ik zei we moeten toch eens wat proberen hé. En toen kwam xx [naam SBD-er], ja in het begin... Ja xx sprak met hem, dat had ze heel erg opgebouwd. Op een gegeven moment had ze het vertrouwen van hem. Ze zei ook wel eens ‘Goh wat heb je een leuk hemd aan’ of ‘Wat zijn je interesses?’. Ja hij deed graag zingen. Opera. En toen begonnen die twee me toch hier te zingen. Ja, toen was het ijs gebroken. En ze hadden lol. (...)Als er vreemde mensen kwamen, dat kun je je wel voorstellen, dat was paniek in het begin, maar xx had echt vertrouwen daaromheen gebouwd en gezorgd dat hij het wel accepteert.”

(R5_Naaste_001)

“Ja gewoon de band die we hebben. Ik bedoel, ik weet dat ik alles tegen haar [SBD-teamlid] kan zeggen en dat dat ook bij haar blijft. En ja, dat vind ik een heel grote goed, vind ik dat. En ik waardeer ook dat wat ze allemaal doet.”
(R5_deelnmr_004)

“Dat ze heel dichtbij bij me staat, dat is essentieel. Ja anders, anders werkt het niet.” (R2_deelnmr_002)

Tenslotte blijkt de **continuïteit in persoon en tijd** een belangrijk overstijgend werkzaam bestanddeel te zijn. Om die klik en band te ontwikkelen is het volgens deelnemers dan ook van groot belang dat er continuïteit in de persoon van de SBD-er is en afdoende tijd om te ondersteunen.

“In het begin moet ik altijd met mensen wennen. Ik ben nog wel vrij ja vrij toe the point, laat ik het zo stellen. Met vragen of antwoorden ben ik nogal rechtuit. En ja, je moet natuurlijk ook eerst iemand goed kennen. En, meestal is dat, bij mij duurt het nooit zo lang om iemand te kennen. Maar ik moet zeggen, ja, het begin is het moeilijk, maar was met [naam SBD-teamlid] ook moeilijk. Op een gegeven moment als je met die mensen echt loopt en je gaat zitten... En nou moet ik zeggen, zit ik wel in hetzelfde vaarwater.” (R5_deelnmr_002)

3.3.2 Beperkingen

Hoewel de SBD over het algemeen positieve effecten heeft, worden ook kanttekeningen geplaatst.

SBD niet voor iedereen even geschikt

De effecten van SBD verschillen per deelnemer. Sommigen bemerken dat SBD vooral effect heeft bij mensen in het vroege **stadium van dementie**. Bij mensen in een verder gevorderd stadium zijn de resultaten minder duidelijk, bijvoorbeeld doordat zij minder goed kunnen communiceren wat zij willen of nodig hebben. Het vinden van passende activiteiten is dan soms tevens een uitdaging, omdat deelnemers het moeilijk vinden om hun interesses goed te benoemen.

“Ja, wat vind ik leuk? Ik heb geen idee dingen meer waar ik plezier van heb.” (R1_deelnmr_003)

“De mensen die nog niet gediagnosticeerd zijn, ja, daar merk ik wel een groot verschil bij.” (R3_PS_001).

Ook blijkt dat **niet iedereen even receptief** is en behoefte heeft aan ondersteuning. Sommige deelnemers hebben weinig interesse of ervaren het contact niet als betekenisvol. Anderen hebben moeite om de ondersteuning te accepteren, omdat het benadrukt dat zij van anderen afhankelijk zijn.

“Bij sommige mensen heb ik sowieso het idee dat ik meer bijdraag dan bij de andere. Bij sommige mensen merk je gewoon sneller het verschil. Die uiten zich meer en dan weet je dat je iets voor mensen hebt gedaan. Maar er zijn ook mensen geweest en dan kwam ik en dan zat ik daar 2 uur en die zat dan echt van ja: wat doe jij hier eigenlijk.”
(R1_PS_012)

“Ja, tuurlijk want R4_Naaste_002 heeft hem nodig en ik kan niets. Ik voel me zo hulpeloos, dat ik altijd iemand nodig heb. Ik kon alles zelf doen. Ik zei altijd, ‘Laat maar, doe ik wel even’.” (R4_deelnmr_002)

Ook de wens naar het hervinden van sociale rollen en relaties hangt samen met de **interesse in nieuwe contacten en het aanwezige sociale netwerk**. Niet iedereen heeft behoefte aan sociale uitbreiding of ondersteuning. Enkele deelnemers geven aan prima voor zichzelf te kunnen zorgen op sociaal vlak of juist graag op zichzelf te zijn.

“Maar ik vind niet, ik vind niet alles leuk. Ik ben het liefst gewoon in mijn in mijn eigen omgeving en dan voor de rest... Ik vermaak me thuis prima dan voor de rest heb ik er ook geen behoefte aan.” (R5_deelnmr_004)

“Jawel, maar dat heb ik niet nodig, hè? Ik heb niet veel vrienden, maar ik heb mijn zoon en mijn dochter en nu ja, nog twee hele goeie vriendinnen.” (R2_deelnmr_004)

Enkele deelnemers hebben tenslotte geen behoefte aan contacten of groepsactiviteiten vanwege angst voor sociaal contact. Een deelnemer vertelt bijvoorbeeld een bezoek aan het Huis van de Tijd te vermijden, vanwege confrontatie met het zien van andere deelnemers in een verder gevorderd stadium van dementie. Maar ook de confrontatie met de eigen cognitieve achteruitgang maakt sommige deelnemers aarzelend om sociaal te interacteren.

“Het voelt zo stom iedereen weet de naam en bij mij lukte het niet. Dan ga je je heel stom voelen.” (R4_deelnmr_002)

“Ik heb hem wel eens een aantal keren meegenomen. Maar hij koppelde dat heel erg aan zijn buurman, die dus dement was en dat heeft hij altijd tot op heden toe vindt hij het allemaal eigenlijk niks. Het is heel moeilijk, heel moeilijk voor hem om hier te komen.” (R2_Naaste_003)

Aandacht als kern – binnen en buiten de SBD

Hoewel de meeste deelnemers de ondersteuning vanuit de Sociale Benadering Dementie als waardevol ervaren, plaatsen enkelen een kanttekening bij wat daarin nu precies het verschil maakt. Voor hen zit de kracht niet perse in de specifieke methodiek, maar in het feit dat er überhaupt iemand is die tijd en aandacht voor hen heeft. Dat roept de vraag op in hoeverre het effect toe te schrijven is aan de benadering zelf, of aan het principe van mensgerichte betrokkenheid. Tegelijkertijd is juist die persoonlijke aandacht een wezenlijk onderdeel van de SBD-aanpak.

“Ik heb wel gezien dat mensen die iemand ontvingen van het SBD-team daar over het algemeen ook heel blij van werden, omdat, het zijn allemaal mensen met het hart op de goede plek. Of het dan perse iemand moet zijn vanuit de sociale benadering, daar kun je over twisten. (...) SBD-ers geven aandacht, maar aandacht geeft altijd een meerwaarde.” (R1_PS_008)

“Omdat ik niet zo heel veel merk, dat komt denk ik omdat het natuurlijker gewoon ook al op een prettige manier gaat. Het gaat niet veel beter, maar het gaat zeker niet slechter. Dus ik denk dat mijn komst gewoon ook voornamelijk is dat iemand zich stabiel kan voelen. Van, nou, als ik iets heb en ik wil mijn kinderen daar iet mee belasten, dan heb ik ook altijd nog (de SBD-er) die ik eventjes kan bellen” (R3_PS_001).

Langer thuis wonen vraagt om meer dan alleen SBD

Hoewel sommigen menen dat deelnemers langer thuis kunnen blijven wonen door SBD, wordt dit ook ter discussie gesteld. De ziekte schrijdt toch voort en op een gegeven moment kan iemand niet meer thuis wonen. Ook is SBD zonder zorg nooit voldoende reden voor het voorkomen van opnames.

“Een cliënt met alleen ondersteuning van de SBD, dat gaat echt niet het verschil maken dat iemand langer thuis kan blijven wonen” (R1_PS_008)

“Omdat ik eigenlijk de sociale benadering dat vond ik al belangrijk en wat ik er eigenlijk ook echt wel van een beetje van vind. Ik vind het hartstikke goed, maar de mensen komen... de bewoners, zeg maar... De deelnemers van de sociale benadering komen wel veel slechter bij ons binnen. Ze blijven veel langer thuis.” (R4_PS_010)

SBD vraagt om tijd en continuïteit

De effectiviteit van de SBD-interventie blijkt sterk afhankelijk van de beschikbaarheid en continuïteit van de ondersteunende SBD-er. Het ondersteunen volgens SBD vraagt om veel tijd. Het ontwikkelen van een vertrouwensband, een klik en het ondernemen van activiteiten vergt structureel tijd. Pas na verloop van tijd zijn effecten dan ook mogelijk. Daarna is een continue investering nodig om effecten te behouden.

Niet alleen in tijd, maar tevens in persoon. Wisselingen in SBD-er doorbreken de band en het ontstane vertrouwen. De positieve invloed van SBD-teamleden kan daardoor ook leiden tot een structurele afhankelijk van niet alleen SBD, maar ook een specifieke SBD-er.

*“We hebben nog maar een paar keer koffiedronken, maar echte gesprekken nee, die hebben we nog niet gehad.”
(R3_deelnmr_002)*

“Ik ben tegen die dames hier vrij open, dus ik ben niet blij als ik iedere week iemand anders zou krijgen. Ik moet ook zeggen, dat wil ik ook niet. Want [naam SBD-er] zei ‘Je kunt sowieso 3 weken iemand anders krijgen’. Heb ik gezegd, ‘Nee, dat wil ik niet’.” (R5_deelnmr_002)

“Het zijn natuurlijk allemaal mensen die een beperkt aantal uren en het draait voor groot gedeelte op vrijwilligers of stagiaires. Dus het is ook nog wel een handicap.” (R2_Naaste_005)

Naasten wijzen op de uitdagingen rondom de beschikbaarheid van SBD-ers bij een toename in het aantal deelnemers. Wanneer het aantal deelnemers groeit, kunnen SBD-teamleden minder tijd hebben voor persoonlijke begeleiding. Dit kan leiden tot een vermindering van de kwaliteit van de ondersteuning en de opgebouwde vertrouwensbanden. Het handhaven van de intensieve, persoonlijke benadering die centraal staat in de SBD, wordt hierdoor complexer.

“Toen we hem pas leerde kennen, of toen we hier pas kwamen wonen, was dat ja wekelijks twee wekelijks zeker. En nu is dat ietsjes minder aan het worden, want ja hij heeft natuurlijk ook meer bewoners. En hij denkt ja, zolang als het goed gaat en ik hoor niks, hè? Dat is een tactiek, hè? Als ze mij niet zo nodig hebben, dan hoef ik ook niet zo op de voorgrond te staan, dan is het prima.” (R4_Naaste_002)

4 Ervaringen van naasten met SBD

In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van het onderzoek naar de effecten van de SBD voor naasten. In paragraaf 4.1 wordt het type ondersteuning beschreven dat naasten van de SBD hebben gekregen. In paragraaf 4.2 worden de effecten voor naasten beschreven vanuit het perspectief van de naasten zelf, SBD-ers en zorgprofessionals. In paragraaf 4.3 worden de werkzame bestanddelen en beperkingen van de SBD voor het realiseren van effecten besproken.

4.1 SBD-ondersteuning en naasten

De SBD is primair gericht op het ondersteunen van de deelnemer. Het contact met naasten is in de meeste gevallen gericht op het herstellen van de relatie, overleggen wat voor de deelnemer kan worden gedaan en elkaar wederzijds op de hoogte houden hoe het met de deelnemer gaat. Enkele naasten geven daarnaast aan naar groepsactiviteiten te gaan en in één-op-één-contact gesprekken te voeren.

“In principe zijn wij er ook primair voor een deelnemer. We zijn er ook voor een naaste, maar het start wel bij de deelnemer, dus wij ondernemen iets met de persoon met dementie.” (R3_PS_004)

Groepsactiviteiten

Naasten nemen deel aan groepsactiviteiten, zoals gezamenlijke lunches en lezingen. Zij voelen zich hier welkom, raken vertrouwd met andere deelnemers en SBD-teamleden en zij leren andere naasten kennen. De groepsactiviteiten maken het makkelijker om gesprekken met hun naaste aan te gaan en gezamenlijke ervaringen te delen. Lezingen die op naasten gericht zijn, zetten daarnaast aan tot nadenken en bieden ruimte voor reflectie en gesprekken over belangrijke onderwerpen. Het spreken van andere naasten helpt om ervaringen te delen.

“Maar om die dus naar de lunch te krijgen of, want er zijn mensen die willen ook graag even met lotgenoten overleggen of gewoon. En dan hebben we inmiddels met een paar mensen hebben dus ook al contact hier uit Klundert.” (R4_Naaste_002)

“Ja en ook een andere kant van het verhaal is ook, omdat de deuren, het is niet besloten. Het is echt een ander, een totaal ander gevoel dan wat ik mij voorstel bij een dagbesteding. Het is minder massaal, het is veel persoonlijker. Het is in aansluiting op de mensen die er komen. En omdat ik daar ook regelmatig kom, niet zo vaak als mijn moeder natuurlijk. Maar als ik er ben hè, maak ik uitstapjes met hun. Ik maak praatjes met andere mensen. Kan mijn moeder bij mij ook terecht met verhalen over andere mensen. En dus het wordt echt een beetje familie.” (R2_Naaste_006)

Twee naasten bespreken expliciet over het Huis van de Tijd hoe fijn het voor hen is om daarheen te gaan. Eén naaste komt zelfs na het overlijden van haar partner nog steeds naar het Huis van de Tijd. De andere naaste komt naar het Huis van de Tijd om zelf afleiding te vinden en activiteiten te ondernemen waar zij voldoening uit haalt.

“Ik voelde me meteen ontzettend hier op mijn gemak hier. En ook met de mensen, weet je. Ja, ik ben een beetje van ze gaan houden bij wijze van spreken. Het is zo een mooi club echt. Soms denk ik ook, nou ja, ik ben XX dan wel kwijt, hè want we delen weinig meer, maar er is wel heel veel voor teruggekomen hier. Het is hier ook lachen. Je kan ook huilen hier. Het maakt niet uit, dus ik vind dat ook wel heel bijzonder.” (R2_Naaste_003)

Eén-op-één -contact

Daarnaast hebben sommige naasten één-op-één-contact met SBD-teamleden. Dit contact is dan niet alleen gericht op de deelnemer, maar op de naaste zelf, bijvoorbeeld het delen van gedeelde interesses

of het voeren van ondersteunende gesprekken. De ondersteuning die naasten daarmee krijgen kan praktisch zijn, zoals het vinden van hulpmiddelen die het dagelijks leven van de deelnemer en naaste makkelijker maakt. Maar ook emotioneel, zoals het maken van een praatje.

Informereren

Naasten zijn een informatieve brug tussen de SBD-er en deelnemer. Zij informeren SBD-ers over wat speelt of heeft gespeeld in het leven van de deelnemer en omgekeerd informeert de SBD-er de naaste over de activiteiten die met de deelnemer worden gedaan en hoe het gaat.

“Dus ik probeer ook naar [naam SBD-er] toe gewoon bij te dragen van ‘Goh, als jij nou ergens meezit, dat jij iets ervaart van ons of als je iets wil weten, hè als betrokkenen’.” (R4_Naaste_002).

“Ja, toen kwam [naam SBD-er] van het sociale benadering team, die heel snel een vertrouwensband kreeg met allebei en die dus ook naar mij terugkoppelt wat er speelt en. En ook een keer, ja, gewoon eventjes mij belt of ook een teams gesprek eventjes voert van ‘Goh wat speelt er? Wat kunnen we doen?’.” (R1_Naaste_004)

Tips en adviezen

Ondersteuning door SBD-teamleden wordt door naasten omschreven als het ontvangen van tips en adviezen over hoe om te gaan met de deelnemer. SBD-teamleden houden soms ook de thuissituatie in de gaten, waarbij zij hun observaties delen en deze gebruiken als basis voor praktische suggesties.

“Hij kijkt natuurlijk hoe het proces zich ontwikkelt. En daar praten we ook wel een beetje over.” (R3_Naaste_003)

“En hij koppelt dat dan wel terug, maar op een zodanige manier dat hij dan tussen de regels door laat blijken van misschien kun je dat toch net even iets anders doen. Dat is net even iets. Dat heb je duidelijk, dus dat ben ik wel blij mee.” (R4_Naaste_002)

4.2 Ervaren effecten voor naasten

De SBD zorgt ervoor dat naasten praktisch en emotioneel worden ontlast en leert naasten omgaan met de gevolgen van dementie. Naasten kunnen daardoor de mantelzorg langer volhouden en eigen sociale rollen weer vervullen. Ook krijgt de SBD dingen voor elkaar die naasten zelf niet voor elkaar krijgen.

4.2.1 Effecten volgens naasten

Ontlasten naasten

De bevindingen laten zien dat de inzet van de SBD bijdraagt aan de ontlasting van naasten. De ondersteuning van het SBD-team leidt tot een vermindering van zowel praktische als emotionele belasting. Praktisch gezien ervaren naasten verlichting, doordat zij tijdelijk worden ontheven van zorgtaken, huishoudelijke taken die zij nu alleen moeten doen, minder frequent worden benaderd door de deelnemer en minder noodzaak voelen tot vooruitdenken en plannen.

“Hij liet vroeger ook de hond uit. Maar ja, R5_deelnmr_002 krijg ik niet meer aan het verstand gebracht dat de hond hier niet los mag lopen. We hebben hier hele drukke wegen en dus dat durf ik eigenlijk niet meer. Maar ja, dus met Annemiek en [naam SBD-er] dat de hond gaat dan mee. En weet je, dat geeft mij dan weer verlichting hoef ik niet 4 keer per dag, maar met 3 keer per dag de hond uit te laten.” (R5_Naaste_002)

Emotioneel draagt de aanwezigheid van SBD-ers bij aan een gevoel van rust en vertrouwen. Door de ontlasting kunnen zij, met minder zorgen, tijd aan zichzelf te besteden. Door de ondersteuning hebben zij even tijd voor zichzelf. Enkele naasten benadrukken tevens dat de ondersteuning vanuit de SBD niet alleen

tijd voor zichzelf mogelijk maakt, maar ook zorgt voor meer rust in het dagelijks leven. Zij voelen zich minder bezorgd en ze kunnen zonder zorgen het huis uit, wetende dat de deelnemer in goede handen is bij het SBD-teamlid.

“Ik zet mijn eigen beetje opzij om dat allemaal te doen. Dus als is het maar even twee uur dat ze weg is [naar de Kamer van de Tijd], want als ze er is gaat ze toch meer eisen van je. Ik wil het ook zo lang mogelijk vol houden met zijn tweeën, met zijn ups en zijn downs.” (R1_Naaste_005)

“Kijk, als ik bijvoorbeeld buiten iets aan het doen ben en. Ja dan was ik altijd bezorgd van ja, niet dat ze dadelijk valt, want dat was al tig keren gebeur etc. En ja, dan heb je buiten ook geen rust, als je bijvoorbeeld in de tuin aan het werken bent maar met [naam SBD-er] erbij. En je weet dat ze gewoon wat sterker is worden. En dan sinds zij er is, dan kan ik gewoon rustig ja gewoon buiten werken.” (R5_Naaste_003)

Daarnaast wijzen meerdere naasten op een toegenomen bewustzijn van het belang van zelfzorg als gevolg van het contact met SBD-ers. De SBD-ers wijzen hen erop om ook aan zichzelf te denken.

“Maar toen zei ze op een gegeven moment van ‘Nee, let vooral ook op jezelf.’ En dat heb ik natuurlijk goed in mijn oren geknoopt.” (R4_Naaste_002)

Psychologische en emotionele ondersteuning

De SBD-ondersteuning heeft niet alleen praktische, maar ook emotionele en psychosociale waarde voor naasten. De aanwezigheid van het SBD-team biedt een gevoel van steun, continuïteit en veiligheid, zeker in moeilijke periodes, zoals bij opname in een verpleeghuis of het overlijden van een partner. Naasten geven aan dat zij het SBD-team kunnen benaderen voor een luisterend oor, advies of praktische hulp. Deze beschikbaarheid en betrokkenheid zorgen voor emotionele verlichting, doordat zij zich niet meer alleen voelen in hun zorgen.

“Ze hebben me echt met die moeilijkste tijd ook geholpen om die door te komen. Met het verlies van mijn man. Dat was met de corona. We mochten ook.. er kwam niemand thuis voor de begrafenis. We mochten geen volgauto, we mochten geen koffie drinken, we mocht helemaal niets.” (R2_Naaste_002)

“Het is soms zo ingewikkeld en zo [zucht] zenuwslopend. Dat je denkt hoe houd ik dit vol. En daar helpt de aanwezigheid van [naam SBD-er] op de achtergrond helpt daar echt mee. Want ze zegt ook altijd ‘Je kan altijd bellen hè of stuur maar even een appje. En niet te bescheiden doen, hè?’ Ik weet dan van oké, ik kan even je hart luchten. Zij brengt wel even lucht. En dan is het wel fijn als je dan even kan ventileren” (R2_Naaste_004)

In Amsterdam spreken naasten specifiek over het Huis van de Tijd. Zij omschrijven het als een veilige, vertrouwde plek, waar zij met een gerust hart hun partner kunnen achterlaten. De mogelijkheid tot het delen van zorgen, het ontvangen van begripvolle reacties en het gevoel ‘ergens terecht te kunnen’ dragen bij aan rust en het volhouden van de mantelzorgrol.

Ze heeft daar een vertrouwenspersoon, [naam SBD-er], en dat is ook heel fijn om te weten. Dus er is iemand die ook oplet die gewoon als mijn moeder ineens niet komt opdagen gaat bellen. Van ‘Hé, hoe gaat het met je vandaag?’. Ja en omdat ze daar dagelijks komt, is dat voor mij heel, heel safe gevoel.” (R2_Naaste_006)

Dingen gedaan krijgen die de naaste niet lukt

SBD-teamleden blijken in staat om, dankzij de vertrouwensband die zij met de deelnemer ontwikkelen, gedragsverandering teweeg te brengen die naasten zelf niet voor elkaar krijgen. Ze slagen erin om deelnemers te motiveren tot deelname aan activiteiten en om veranderingen te accepteren, waar familieleden tegen weerstand aanlopen. De houding van het SBD-team wordt als natuurlijk, niet-

betuttelend en menselijk ervaren, wat bijdraagt aan het gevoel van comfort en acceptatie bij deelnemers. Zij bereiken daardoor zaken op een manier die naasten vaak niet lukt.

*“Ja, ze heeft ook gestimuleerd, dat ze toch met de rollator met haar ging wandelen, want lukte gewoon niemand dat. Nou, daar was ik enorm blij om. Ze ging dan een stuk op en neer in de straat iedere keer. En dat heeft ook aanzet gegeven, dat ze met ons weer mee naar de winkel gaat. Ja en toen is er later gepraat over de dagopvang.”
(R5_Naaste_003)*

“Zonder dat, zonder die inmenging zou dat niet lukken. Alleen dat al, dus op een op een ja menselijke natuurlijke manier, terwijl het ons niet gelukt is.” (R1_Naaste_003)

Ondersteunen bij acceptatie en omgaan met dementie

Door de gesprekken en contacten met andere naasten tijdens groepsactiviteiten worden naasten ondersteund in het accepteren en het omgaan met de veranderingen bij hun deelnemer. Zij voelen zich gesteund in de vervolgstappen na de diagnose.

Eigen sociale rol weer kunnen vervullen

Enkele naasten bespreken tenslotte dat zij door de ondersteuning weer de tijd en ruimte hebben om hun eigen sociale rollen te vervullen.

“En als er al geen zorg is in de reguliere zorg. Hoe dan ook, zorg maar dat het opgevangen wordt. En dat doe je, want je bent daarin kwetsbaar, want het zijn jouw ouders. Het zijn mensen om wie je geeft. En ik vind dat sociale benadering daar ook naar kijkt. Ik zie het echt als een soort van bescherm laag of mogelijkheid, die ervoor zorgt dat je je leven kunt leven zoals het van nature zou moeten zijn. Je kunt in je rol blijven. Ik ben ouder, dus ik moet ook tijd hebben om als ouder te fungeren. Maar ik heb ook.. We hebben ook een bedrijf met klanten.” (R1_Naaste_003)

4.2.2 Effecten volgens professionals

Evenals de naasten zien SBD-ers en zorgprofessionals als effect dat naasten worden ontlast, zich mentaal beter voelen en leren omgaan met de dementie.

Ontlasten naasten

De inzet van de SBD leidt volgens SBD-ers en professionals tot verlichting van de zorglast bij naasten. Ook zij spreken over een praktische en mentale ontlasting. Praktisch doordat SBD-teamleden activiteiten ondernemen met deelnemers, waardoor naasten tijd en ruimte krijgen voor zichzelf. Mentaal, doordat de aanwezigheid van een vertrouwd persoon en het besef dat de deelnemer goed wordt opgevangen rust geeft. Dit biedt naasten de gelegenheid om hun sociale rollen, werk of andere bezigheden weer op te pakken. Bovendien draagt het persoonlijke contact, het bieden van een luisterend oor en het geven van concrete handvatten bij aan het langer kunnen volhouden van de mantelzorg.

“Ik kom ook bij een echtpaar juist om mevrouw, of de partner, te ontlasten. Zodat die even haar eigen ding kan doen” (R2_PS_009)

“Soms ben ik er niet voor de persoon zelf, maar voor de adempauze van de ander. Dat iemand met een gerust hart boodschappen kan doen, of even een stukje fietsen wetende dat iemand de tijd heeft voor mijn vrouw en er gebeurt niks in mijn afwezigheid.” (R5_PS_003)

Psychosociale en emotionele ondersteuning

Enkelen bespreken dat naasten emotioneel worden ondersteund. SBD-ers geven ruimte om naasten hun verhaal te laten doen. Door aandacht, erkenning en betrokkenheid voelen naasten zich gezien en gehoord. Het geeft hen het gevoel er niet alleen voor te staan.

“Vaak de partners van de mantelzorgers. Daar merk je ook wel als eerst aan dat ze op een gegeven moment echt iets hebben van wat fijn dat jij er nu ook bent dat ze sommige hebben echt het gevoel gehad dat ze er alleen voor stonden. En bij sommige is dat letterlijk ook zo. Dat hè, dat als ze geen kinderen hebben of toevallig geen netwerk om hem heen en dan vinden ze het heel fijn dat jij daar bent, dat ze die zeggen, van oh, eindelijk iemand die met me meedenkt en dus, maar ook gewoon wel ja, mantelzorgers die dan af en toe gewoon hun verhaal kwijt willen en ook soms even helemaal doorheen zitten. En dan echt even ja, een ei kwijt willen ja.” (R4_PS_005)

“Dat vind ik wel echt het mooie. Het gaat niet alleen over de cliënt met dementie, maar die mantelzorger is er ook nog en die heeft ook misschien heel veel behoeften aan een maatje.” (R5_PS_008)

Omgaan met dementie

Een aantal SBD-ers en zorgprofessionals bespreken tenslotte dat naasten beter leren omgaan met dementie. SBD-teamleden komen langs bij naasten die niet weten hoe zij om moeten gaan met de persoon met dementie. Hierin probeert de SBD de naasten mee te nemen in het proces dat iemand doormaakt wanneer die de diagnose dementie krijgt. Naasten krijgen inzicht in hoe zij de persoon met dementie het beste kunnen benaderen. Door het uitleggen wat dementie is en wat er gebeurt, zijn naasten beter in staat om te begrijpen wat er gebeurt.

“Wat ik ook merk is dat ze heel veel insteken op het uitleggen en het helpen van de mantelzorger om hen beter te laten begrijpen wat er gebeurt met hun partner.” (R5_PS_006)

4.3 Werkzame bestanddelen en beperkingen

Naasten, SBD-ers en zorgprofessionals benoemen enkele werkzame bestanddelen en kanttekeningen bij voornoemde effecten.

4.3.1 Werkzame bestanddelen voor ondersteuning aan naasten

Het benoemen van de werkzame bestanddelen die bijdragen aan effecten voor naasten blijkt lastig voor zowel naasten als SBD-ers en professionals. Dit komt doordat de ervaren effecten vaak indirect voortkomen uit de ondersteuning die de SBD biedt aan de deelnemer en in mindere mate uit directe interventies voor naasten zelf. Daarom verwijzen zij terug naar de wijzen waarop deelnemers worden benaderd, zoals beschreven in hoofdstuk 3.

Additioneel hieraan benoemen zij dat het contact met de SBD laagdrempelig is. Sommige naasten ervaren de reguliere zorg enigszins ontoegankelijk en bureaucratisch. Zij raken verdwaald in het zorglandschap. In contrast daarmee wordt de ondersteuning door de SBD als laagdrempelig, mensgericht en praktisch ervaren. SBD-teamleden nemen de tijd, bieden maatwerk en begeleiden naasten persoonlijk, waardoor zij zich erkend, gehoord en geholpen voelen.

“Dat vind ik dus ook wel weer het hele leuke van de sociale benadering. Zij komt bij mijn man thuis. Ik was er die middag niet en dan ze wilde eigenlijk die handtekening voor het CIZ, dat hij dat zou zetten? Nou, dat is niet gelukt, maar ze neemt hem dan wel mee hier naartoe. Dat is ook wel weer heel erg bijzonder. Dat vind ik dan ook wel weer een hele leuke kant.” (R2_Naaste_003)

“Doordat die lijstjes zo kort zijn, hoeft er geen probleem te zijn wat niet opgelost kan worden. Dat is met die reguliere zorg, is dat niet. Je hebt altijd een.. [zucht] Het is altijd lastig, het kost altijd energie. Je moet je altijd erop voorbereiden dat het dat je heel veel geduld en begrip moet tonen. Je bent ook bang dat je overvraagt, want anders kom je onderaan het lijstje. Ja onnatuurlijk! Dit is een natuurlijkere manier dat is het voor mij.” (R1_Naaste_003)

4.3.2 Beperkingen

Hoewel de ondersteuning door de SBD als waardevol wordt ervaren, wijzen naasten op enkele beperkingen.

Het vinden van een goede balans tussen de eigen mantelzorgtaken en de ondersteuning vanuit de SBD blijkt soms lastig te zijn. Naasten waarderen dat de SBD helpt bij het onderhouden van sociale contacten, bijvoorbeeld door het organiseren van activiteiten of banden met vrienden aan te halen. Tegelijkertijd ervaren zij dat dit extra inspanning vergt van hen, omdat zij de deelnemer moeten brengen. Enkelen benadrukken dan ook het belang van een goede balans tussen wat van hen wordt gevraagd om de SBD-ondersteuning aan de naasten mogelijk te maken.

*“Weetje.. je moet ook een soort van maat vinden, wat mijn zus aan kan en wij aan kunnen om te managen.”
(R2_Naaste_001)*

Sommige naasten ervaren bovendien een **verlies van controle** of hebben **geen behoefte** aan extra ondersteuning. Zij voeren bepaalde taken liever zelf uit of geven zaken liever niet uit handen.

*“Dat zijn eigenlijk de dingen die ik nu voor hem doe, dus thuis met etentjes of met vrienden of dingen. En dan hebben we sociale contacten, die afspraken, die doe ik dan en dat vind ik ook eigenlijk ook wel goed hoor. En, ik geloof niet dat ik dan echt iemand van de sociale benadering daarvoor de nodig heb. Want dan heb ik het ook nog een beetje in eigen hand. Want anders wordt het misschien ook voor mij een beetje te veel. Want dan moet ik weer zorgen dat hij klaar staat. Weet je wel en dat soort dingen dus. Dus dat is eigenlijk wel, dat loopt wel.”
(R2_Naaste_003)*

Een belangrijke structurele beperking is tenslotte het **gebrek aan afstemming en samenwerking tussen de SBD en reguliere zorg**. Hierdoor blijft het sociale aspect van zorg losstaan van de formele ondersteuning, hetgeen de samenhang belemmert. Verbeterde communicatie tussen de SBD-ers en reguliere zorgverleners wordt dan ook als wenselijk beschouwd.

“En wat ik toch ook bijzonder vond toen ik bij de huisarts kwam, toen na die diagnose, toen vertelde ik van het Huis van de Tijd en huisarts had er nog nooit van gehoord. En dat vind ik ergens ook wel jammer dat dat contact er niet is. Ik weet niet hoe het nu is, want het is natuurlijk ook alweer 4 jaar geleden dan. Maar voor mij mogen ze best wel wat koppelen aan de huisarts van hoe iemand in elkaar zit en ja wat hun bevindingen zijn.” (R2_Naaste_003)

5 Effect SBD op de kwaliteit van leven van deelnemers en naasten

In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van het kwantitatieve onderzoek naar de effecten van de SBD op de kwaliteit van leven van de personen met dementie (deelnemers) en hun naasten. Deelvragen die in dit hoofdstuk achtereenvolgens centraal staan zijn:

1. Wat is de samenhang tussen de SBD en de kwaliteit van leven van deelnemers?
2. Welke verschillen in effecten voor deelnemers zijn waar te nemen voor profielen deelnemers naar achtergrondkenmerken en leefwereld?
3. Wat is de relatie tussen de aard van de SBD-ondersteuning en kwaliteit van leven?
4. Wat is de samenhang tussen de SBD en de kwaliteit van leven van naasten?

In iedere deelparagraaf wordt een deelvraag beantwoord.

5.1 De samenhang tussen de SBD en de kwaliteit van leven van deelnemers

De samenhang tussen de SBD en kwaliteit van leven is onderzocht door te analyseren hoe de kwaliteit van leven in de tijd verandert. Het blijkt dat de kwaliteit van leven van deelnemers gelijk blijft over de tijd. Zij gaan niet significant vooruit of achteruit in kwaliteit van leven (tabel 8). Hoe tevreden deelnemers met hun kwaliteit van leven zijn, hoe deelnemers hun relaties met anderen waarderen (buitenwereld) en het eigen leven naar wens kunnen invullen (binnenwereld), verandert nauwelijks bij het krijgen van SBD-ondersteuning. De tevredenheid van deelnemers met hun huidige leven en de zorgen die zij zich maken over hun toekomst veranderen gemiddeld niet. Alleen de energie die deelnemers hebben om dagelijkse dingen te ondernemen neemt significant af ($p < .001$).

	Beginmeting (T0)	Laatste meting (T1)	Vershil in de tijd
Tevredenheid met kwaliteit van leven (range 1-7)	5.1 (0.7)	5.2 (0.7)	0.1 (0.6)
Tevredenheid met huidige leven (range 1-10)	6.9 (1.4)	6.9 (1.5)	0.00 (1.3)
Waardering kwaliteit van leven (range 1-5)			
-domein buitenwereld	3.9 (0.8)	3.9 (0.8)	-0.03 (0.8)
-domein binnenwereld	3.9 (1.0)	3.8 (1.0)	-0.1 (1.0)
-domein energie en lichaam	3.6 (0.9)	3.4 (0.9)	-0.2 (0.8)**
-domein toekomst	3.4 (1.1)	3.4 (1.0)	0.00 (0.08)

** $p < 0.001$

Tabel 8 Kwaliteit van leven aan de start en het einde van de SBD-ondersteuning en verschil over die periode (Gemiddelde en SD, MANSA n=210, Waarderingsvragenlijst en welzijnsvraag n=188)

5.2 Kwaliteit van leven en profielen achtergrondkenmerken en leefwereld

Het is een vraag of de SBD voor iedere deelnemer hetzelfde effect heeft. De vraag of er verschillen in kwaliteit van leven naar profielen van deelnemers zijn, is dan ook onderzocht. Profielen zijn onderscheiden naar achtergrondkenmerken en mate van kwaliteit van leven.

5.2.1 Profielen naar achtergrondkenmerken

Of het verschilt voor wie de SBD geschikt is, is ten eerste onderzocht door te analyseren of kwaliteit van leven samenhangt met de achtergrondkenmerken geslacht, leeftijd, de fase van dementie en de woonsituatie van de deelnemer. Hierbij is gecontroleerd voor kwaliteit van leven aan de start en duur van de SBD-ondersteuning.

Het blijkt dat de fase van dementie en sociaal demografische kenmerken niet structureel samenhangen met kwaliteit van leven (tabel 9). Meestal maken deze kenmerken geen verschil voor de kwaliteit van leven. Het is de situatie aan de start van de SBD-ondersteuning die samenhangt met hoe de kwaliteit van leven met de tijd verandert. Hoe beter de kwaliteit van leven in het begin is, hoe beter deze aan het einde van de ondersteuning is. Alleen in specifieke gevallen is een verschil. Zo kunnen deelnemers naarmate zij ouder worden minder goed hun leven invullen (**binnenwereld**), zoals zij willen ($\beta=-.12$, $p<.05$). Ook deelnemers bij wie het leven onder druk staat, kunnen dit minder goed vergeleken met deelnemers die zich nog in de beginfase van dementie bevinden ($\beta=-.17$, $p<.05$). Zij zijn ook minder **tevreden over hun huidige leven** dan personen bij wie alleen nog iets hapert ($\beta=-.13$, $p<.05$). Deelnemers die inmiddels een groeiend besef hebben van hun dementie, hebben meer zorgen over de **toekomst** dan deelnemers in de eerste fase van dementie ($\beta=-.12$, $p<.05$). Personen die samenwonen kunnen tenslotte beter hun leven naar wens invullen (**binnenwereld**) dan alleenwonenden ($\beta=-.12$, $p<.05$).

	Tevredenheid kwaliteit van leven β	Tevredenheid huidige leven β	Waardering buitenwereld β	Waardering binnenwereld β	Waardering energie en lichaam β	Waardering toekomst β
Beginsituatie	.60***	.50***	.46***	.43***	.51***	.48***
Duur SBD	.06	.07	.05	.04	.01	.07
Geslacht	-.01	-.01	-.04	-.07	.01	-.05
Leeftijd	.01	.01	.08	-.12*	-.05	.01
Fase dementie Er hapert iets vergeleken met:						
-groeiend besef	-.04	-.06	-.02	-.11	-.05	-.12*
-leven met dementie	.07	-.03	.09	.03	.08	-.03
-leven onder druk	-.08	-.13*	.05	-.17*	-.01	.03
Woonsituatie Alleenwonend vergeleken met:						
-samenwonend	.02	-.10	.07	-.12*	-.02	-.08
-anders	.05	.01	.01	.01	-.07	.09
	F (9. 164)=12.2; p<.001	F (9. 169)=8.3; p<.001	F (9. 165)=6.0; p<.001	F (6. 165)=6.8; p<.001	F (9. 168)=7.9; p<.001	F (9. 167)=6.3; p<.001

* $p < 0,05$ en *** $p < 0,001$

Tabel 9 Samenhang sociaal-demografische kenmerken en kenmerken dementieel beeld met kwaliteit van leven

5.2.2 Profielen naar mate kwaliteit van leven

Of het verschilt voor wie de SBD geschikt is, is ten tweede onderzocht door te analyseren hoe de kwaliteit van leven zich in de tijd ontwikkeld, onder personen die in het begin al een hoge kwaliteit van leven hadden of juist een slechte kwaliteit van leven. Hieruit blijkt dat niet alle deelnemers over de jaren stabiel blijven. Tussen profielen tekent zich een genuanceerder beeld af.

Wanneer de deelnemers naar hoge en lage kwaliteit van leven worden onderscheiden op basis van hun tevredenheid met hun kwaliteit van leven, dan heeft 37% van de deelnemers nog een hoge kwaliteit van leven aan de start van de SBD-ondersteuning en 63% een lage kwaliteit van leven (tabel 10). De indeling is gebaseerd op afkapwaarden (zie methoden). Met de tijd verandert de tevredenheid met kwaliteit van leven. 21% van de personen met een lage kwaliteit blijft een lage kwaliteit houden, maar bij 13% gaat de kwaliteit van leven omhoog. Bij 52% van de deelnemers die een hoge kwaliteit van leven hadden, blijft deze ook hoog, terwijl bij 13% de kwaliteit van leven laag wordt. Het verschil tussen de groepen deelnemers is significant. Deelnemers met een lage kwaliteit van leven ervaren significant vaker een hoge

kwaliteit van leven bij de eindmeting dan personen die aan het begin al een hoge kwaliteit van leven hadden ($t=6.7$; $p<.001$).

	Beginmeting (T0)	Eindmeting (T1)
Kwaliteit van leven aan de start SBD		
Hoge kwaliteit van leven	37%	34%
Lage kwaliteit van leven	63%	66%
Verschuiving in kwaliteit van leven tussen start en einde SBD		
Kwaliteit van leven was laag en blijft laag	21%	
Kwaliteit van leven was hoog en werd laag	13%	
Kwaliteit van leven was laag en wordt hoog	13%	
Kwaliteit van leven was hoog en blijft hoog	52%	

Tabel 10 Percentage deelnemers met een hoge en lage kwaliteit van leven bij beginmeting en laatste meting en verschuivingen tussen hoge en lage kwaliteit van leven in percentages

Het lijkt er daarmee op dat personen met een reeds hoge tevredenheid met kwaliteit van leven minder baat zouden hebben bij de SBD-ondersteuning. Deze aanname is echter niet terecht. Het feit dat iemands kwaliteit van leven hoog is en blijft, impliceert niet noodzakelijkerwijs dat geen verbetering meer mogelijk is. Evenzo kan bij deelnemers met een aanvankelijk lage kwaliteit van leven verdere achteruitgang optreden in de loop van de tijd. Deze dynamiek blijkt ook te spelen. Deelnemers met een aanvankelijk lage tevredenheid op kwaliteit van leven gaan significant vooruit ($\chi^2=34$, $p<.001$; zie bijlage 3), terwijl de kwaliteit van leven gelijk blijft als een deelnemer al een hoge kwaliteit van leven had (tabel 11).

	Lage kwaliteit van leven aan begin	Hoge kwaliteit aan het begin	Totaal
Achteruitgang	9%	31%	24%
Stabilisering	28%	48%	41%
Vooruitgang	63%	21%	35%

Tabel 11 Kwaliteit van leven: klinische relevante verandering

Echter, deze dynamiek treedt alleen op als naar de tevredenheid van kwaliteit van leven wordt gekeken. Voor de tevredenheid met het huidige leven en de waardering van de kwaliteit van leven, zijn geen normwaardes beschikbaar om categorieën naar mate en verandering van kwaliteit van leven valide te formeren.

5.3 Relatie aard van SBD-ondersteuning en kwaliteit van leven

In de derde deelvraag staat de relatie tussen de aard van SBD-ondersteuning en kwaliteit van leven centraal. Hiervoor zijn twee indicatoren beschikbaar: 1) het aantal maanden SBD dat een deelnemer ontvangen heeft (duur van SBD) en een tweede indicator betreft de regio. Geen van deze twee factoren blijken een relatie te hebben met kwaliteit van leven.

5.3.1 Duur SBD-ondersteuning

Of er een relatie tussen de duur van SBD-ondersteuning en kwaliteit van leven bestaat, is onderzocht door in de regressie analyse van paragraaf 5.2.1. (zie ook tabel 9) duur van SBD-ondersteuning mee te nemen als voorspeller. Voor geen van de verschillende uitkomstmaten bleek de duur van de SBD-ondersteuning

van invloed te zijn. Met andere woorden: er wordt geen relatie gevonden tussen het aantal maanden dat een deelnemer SBD heeft ontvangen en de tevredenheid met kwaliteit van leven.

5.3.2 Regionale verschillen

Op de beginmeting zijn er geen regionale verschillen te ontdekken (zie bijlage 4). Op de laatste meting wel, al verschilt het per uitkomstmaat welke regio hoger of lager scoort. Wel scoren deelnemers uit regio R6 significant lager op alle uitkomstmaten dan deelnemers uit de andere regio's. Er is geen relatie tussen tevredenheid met kwaliteit van leven en type invulling en vormgeving in de verschillende regio's.

5.4 Samenhang tussen SBD en kwaliteit van leven van naasten

5.4.1 Veranderingen in kwaliteit van leven van naasten

Net als voor deelnemers, is er voor naasten onderzocht of er een verandering in kwaliteit van leven en welzijn kon worden vastgesteld. Dit is wederom getoetst op de drie uitkomstmaten: tevredenheid kwaliteit van leven, tevredenheid met huidige leven, en de waarderingsvragenlijst. Gemiddeld genomen over de hele geselecteerde groep is er geen verandering aangetoond, wat betekent dat de kwaliteit van leven van naasten stabiel is.

In tabel 12 worden de scores op de verschillende uitkomstmaten op begin- en laatste meting getoond en in de kolom daarnaast ook de verschilscore. Het betreft de ervaring van de naaste over zijn of haar eigen leven. Zowel voor de tevredenheid met kwaliteit van leven als de tevredenheid met het huidige leven zijn er geen significante verschillen. De scores op de waarderingsvragenlijst zijn ook niet significant veranderd.

	Beginmeting	Laatste meting	Vershilscore
Tevredenheid met kwaliteit van leven (range 1-7)	5.4 (0.6)	5.3 (0.6)	-0.1 (0.5)
Tevredenheid met huidige leven (range 1-10)	6.8 (1.5)	6.8 (1.2)	0.0 (1.3)
Waardering kwaliteit van leven (range 1-5)			
-domein buitenwereld	3.9 (1.0)	4.0 (0.8)	0.1 (0.9)
-domein binnenwereld	3.5 (1.2)	3.7 (1.0)	0.2 (1.2)
-domein energie en lichaam	3.5 (1.2)	3.6 (1.0)	0.1 (1.2)
-domein toekomst	2.7 (1.0)	2.6 (0.8)	-0.1 (1.1)

Tabel 12 Veranderingen in kwaliteit van leven, welzijn en waarderingsvragen voor naasten en standaarddeviatie

5.4.2 Profielen naar achtergrondkenmerken van naasten

Evenals voor de deelnemers is vervolgens onderzocht in hoeverre duur van de SBD-ondersteuning, regio of andere sociaal-demografische kenmerken of kenmerken van het dementieel beeld van invloed zijn op de uitkomstmaten. Uit deze analyses kwamen geen significante verbanden.

5.4.3 Profielen naar mate kwaliteit van leven van naasten

Als laatste is gekeken naar hoeveel naasten meer dan 0,3 punten voor tevredenheid met kwaliteit van leven (MANSA) vooruit- of achteruitgaan. Tabel 13 laat zien dat 91% van de naasten stabiel blijft; met andere woorden de kwaliteit van leven verandert nauwelijks. Bijna 4% van de naasten ervaart een achteruitgang van meer dan 0,3 punten op de MANSA en bijna 5% ervaart een vooruitgang. Gezien het feit dat er weinig variatie is in termen van verandering op de MANSA, zijn geen verdere analyses gedaan naar welke factoren bepalen of men vooruitgaat, stabiel blijft of achteruitgaat.

	N (%)
Achteruitgang	7 (4%)
Stabilisering	170 (91%)
Vooruitgang	9 (5%)

Tabel 13 Kwaliteit van leven onder naasten: klinische relevante verandering

6 Conclusie SBD, deelnemers en naasten

In dit rapport is onderzocht wat het effect is van SBD voor profielen deelnemers en naasten en welke factoren de effecten beïnvloeden of verklaren. Het effect op kwaliteit van leven staat hierbij centraal. De onderzoeksvragen zijn kwalitatief en kwantitatief onderzocht. In dit hoofdstuk worden de belangrijkste conclusies en discussiepunten beschreven.

6.1 Conclusie deelnemers

Kwalitatief onderzoek laat zien dat de SBD een positief effect heeft op de deelnemers. De SBD draagt bij aan de sociale kwaliteit van leven door meer sociale verbinding en inclusie in het leven van deelnemers. Ondersteuning vanuit de SBD zorgt ervoor dat deelnemers de sociale rollen die zij hadden binnen hun familie, externe kring of vroegere werk of hobby's behouden of weer terugkrijgen. De kern van het effect ligt in de betekenisvolle relatie tussen deelnemer en SBD-er, die vaak niet als hulpverlener wordt gezien, maar als vriend of familie. Het persoonlijke en gelijkwaardige contact geeft deelnemers het gevoel erbij te horen en vermindert gevoelens van eenzaamheid. Daarnaast fungeren de SBD-ers als brug naar bredere sociale netwerken. Zij ondersteunen deelnemers bij het aangaan, onderhouden en versterken van bestaande en nieuwe sociale contacten met naasten, burens en binnen groepsinitiatieven. De SBD gaat daarmee niet alleen sociaal isolement tegen; het brengt ook de buitenwereld en binnenwereld weer dichterbij. Tegelijkertijd verlichten SBD-ers de druk op bestaande relaties door zorgtaken over te nemen. Hierdoor ontstaat weer ruimte voor een wederkerige en verbonden sociale relatie in plaats van een hulpafhankelijke relatie met naasten.

De effecten van SBD manifesteren zich tevens op de emotionele en psychologische domeinen van kwaliteit van leven. De SBD draagt bij aan het versterken van eigenwaarde en het gevoel gezien te worden. Door oprechte aandacht en uit te gaan van wat iemand nog wél kan, voelen deelnemers zich gewaardeerd als persoon, ondanks de beperkingen die dementie met zich meebrengt. Daarnaast ervaren deelnemers meer veiligheid en geruststelling. Het vaste, vertrouwde contact en de gesprekken die deelnemers met SBD-ers voeren, biedt houvast in een periode vol onzekerheden. De vertrouwensband maakt het mogelijk om moeilijke onderwerpen, zoals verlies van zelfstandigheid, bespreekbaar te maken. De openheid helpt bij het accepteren van veranderingen en vergemakkelijkt het omgaan met de gevolgen van dementie. Deelnemers krijgen meer zelf vertrouwen en ervaren oprechte blijdschap bij contactmomenten.

De ondersteuning van de SBD bestaat uit individuele één-op-één activiteiten, groepsactiviteiten, gesprekken en praktische ondersteuning. Werkzame bestanddelen zijn niet zozeer wat aan ondersteuning gegeven wordt, maar vooral hoe dit gebeurt. Centraal staat de benadering van de deelnemer als volwaardig mens met mogelijkheden en een sociale rol. Deze mensgerichte aanpak maakt dat deelnemers zich erkend en serieus genomen voelen. Tegelijkertijd is de persoonlijke relatie tussen deelnemer en SBD-er essentieel. Een goede klik en vertrouwensband zijn noodzakelijke voorwaarden om de ondersteuning werkelijk te kunnen aanvaarden en ervan te profiteren. Die vertrouwensband groeit niet vanzelf, maar vraagt om continuïteit in zowel de persoon van de SBD-er als in de tijd die beschikbaar is voor het opbouwen van contact.

De SBD kent ondanks de positieve effecten ook beperkingen. De SBD is minder geschikt voor personen in een verder gevorderd stadium van dementie vanwege communicatieproblemen en het lastig kunnen aangeven van interesses. Niet elke deelnemer is daarnaast geïnteresseerd in ondersteuning. Zij ervaren het contact als weinig betekenisvol of voelen zich door de hulp geconfronteerd met hun afhankelijkheid. De behoefte aan sociale interactie is vervolgens laag als iemand liever op zichzelf is of al voldoende sociale

relaties heeft. Naast individuele verschillen wordt als kanttkening de vraag gesteld in hoeverre de positieve effecten specifiek aan de SBD als methodiek zijn toe te schrijven of het gegeven dat persoonlijke aandacht het verschil maakt, ongeacht de vorm waarin die wordt geboden. Verder is er twijfel over het effect van de SBD op het langer thuis kunnen blijven wonen, aangezien de voortschrijding van de ziekte op termijn vaak een opname noodzakelijk maakt. Tot slot vraagt SBD om structurele tijd en continuïteit, zowel qua tijd als in persoon. De kracht van de persoonlijke relatie kan echter omslaan in een afhankelijkheid van één persoon, wat de duurzaamheid van de geboden ondersteuning kwetsbaar maakt.

De kwantitatieve analyses onderschrijven de kwalitatieve bevindingen gedeeltelijk. Deelnemers blijken niet vooruit of achteruit te gaan in kwaliteit van leven, maar stabiel te blijven over de tijd. Gezien de progressieve aard van dementie is deze gevonden stabiliteit relevant. Echter, wanneer deelnemers ingedeeld worden in personen die in het begin al een hoge kwaliteit van leven hadden en personen die in het begin een lage kwaliteit van leven hadden, dan valt een genuanceerder beeld te zien. Deelnemers met in beginsel een lage tevredenheid op kwaliteit van leven gaan significant vooruit, terwijl de kwaliteit van leven gelijk blijft als een deelnemer in beginsel een hoge kwaliteit van leven had. Er zijn echter geen factoren te benoemen die deze verschillen kunnen verklaren: sociaal demografische kenmerken hangen namelijk niet structureel samen met de kwaliteit van leven van deelnemers. Ook zijn er geen regionale verschillen te ontdekken die verklaren hoe effectief de SBD is.

6.2 Conclusie naasten

Kwalitatieve analyses laten zien dat de ondersteuning aan naasten door de SBD overwegend positief wordt ervaren, hoewel deze vaak indirect is. De SBD is primair gericht op het ondersteunen van de deelnemer. Contact met en effecten vloeien veelal indirect voort uit de ondersteuning die de SBD biedt aan de deelnemer. Het contact met naasten is in de meeste gevallen gericht op het herstellen van de relatie, overleggen wat voor de deelnemer kan worden gedaan en elkaar wederzijds op de hoogte houden over de deelnemer. Ondersteuning die wel specifiek op de naaste is gericht bestaat uit groepsactiviteiten en één-op-één-gesprekken over het omgaan met dementie en eigen zorgen.

Het belangrijkste effect voor naasten is ontlasting. Op praktische wijze biedt het SBD-team verlichting door zorgtaken tijdelijk over te nemen en met deelnemers activiteiten te ondernemen, waardoor ruimte wordt gecreëerd voor eigen tijd van de naasten. Die geboden ondersteuning maakt het voor naasten ook weer mogelijk om hun eigen sociale rollen op te pakken. Ook emotioneel voelen naasten zich gesteund. De aanwezigheid van een vertrouwd persoon en de mogelijkheid om hun verhaal te doen zorgen voor een gevoel van erkenning en rust. Dit resulteert in minder drukte, minder zorgen en meer rust in het dagelijks leven van de naaste. SBD-ers bieden niet alleen een luisterend oor, maar geven ook handvatten en adviezen om beter met de gevolgen van dementie om te gaan. Daarbij lukt het hen vaak om gedragsverandering bij de deelnemer te bewerkstelligen waar familieleden niet in slagen. De ontlasting zorgt ervoor dat naasten hun mantelzorgtaak langer volhouden.

Zowel naasten als professionals vinden het moeilijk om precies te benoemen welke werkzame elementen bijdragen aan de effecten, omdat deze een afgeleide zijn van de ondersteuning die de deelnemer krijgt, zoals de vertrouwensband en het ondernemen van activiteiten. Additioneel benoemen zij dat de laagdrempelige, persoonlijke en mensgerichte benadering een rol speelt. Het zorgt ervoor dat naasten zich gehoord en gesteund voelen. Toch kent de ondersteuning beperkingen. Enerzijds kunnen de activiteiten van de SBD een extra belasting zijn voor naasten, doordat zij moeten faciliteren dat de deelnemer activiteiten kan bijwonen of sociale ontmoeten kan hebben. Anderzijds willen sommige naasten liever zelf de regie behouden en ervaren zij de inmenging van de SBD-er als een verlies van controle. Ook is sprake van een structurele beperking in de vorm van gebrekkige samenwerking tussen de

SBD en reguliere zorg, waardoor de samenhang in de totale zorg- en welzijnsondersteuning, die de deelnemer ontvangt, vermindert.

Er zijn relatief weinig kwantitatieve data van naasten beschikbaar. Met name partners en kinderen treden op als naasten voor de deelnemers. De kwaliteit van leven en het welzijn van naasten verandert niet significant over de tijd, wat wil zeggen dat deze stabiel blijft. Bovendien voorspellen de duur van de SBD-ondersteuning, de regio, of andere sociaal-demografische kenmerken de effectiviteit van SBD niet.

6.3 Discussiepunten

Het kwalitatieve onderzoek is geheel in het kader van de externe evaluatie Social Trials uitgevoerd. Het formuleren van topics, het verrichten van de interviews en het analyseren van het interviewmateriaal is op gevalideerde wijze uitgevoerd, rekening houdend met ethische toetsingscriteria. De onderzoekers waren echter afhankelijk van de SBD-teams voor de werving, omdat bij de Interne Monitoring geen toestemming is gevraagd om contactgegevens uit te wisselen met de externe evaluatoren. De SBD-teams hebben zich sterk ingezet om deelnemers en naasten te vinden, maar zij hebben niet bijgehouden hoeveel personen niet wilden deelnemen en om welke reden. Door de onbekendheid bij de externe evaluatoren wie gevraagd zijn deel te nemen en redenen om niet deel te nemen, is een beperking van het onderzoek dat niet kan worden nagegaan of ingeschat of de deelnemers een representatieve of selecte groep deelnemers en naasten betroffen. Bij voorkeur waren deelnemers en naasten gevraagd die in kwaliteit van leven en achtergrondkenmerken verschilden. Uit de regio Amstelveen heeft niemand willen deelnemen. Alhoewel de regio's enkel verschilden in de aanwezigheid van een Huis van de Tijd, het aanbieden van ondersteuning in avonden en weekenden en het in één regio moeilijk kunnen onderscheiden door deelnemers wat ondersteuning van SBD en wat ondersteuning van reguliere zorg is, mist hierdoor toch inzicht in 1 van de regio's in de mate waarin deze regio gelijkenissen vertoont met een andere afwijkende regio.

Het kwantitatieve onderzoek maakt gebruik van data die in het kader van de Interne Monitoring zijn verzameld. Dit wil zeggen dat de externe evaluatoren geen invloed hebben kunnen uitoefenen op de methodiek die de evaluatoren van de Interne Monitor hebben ontwikkeld voor dataverzameling en de gegevensinvoer. Doordat dataverzameling grotendeels via hardcopy formulieren heeft plaatsgevonden en de invoer grotendeels handmatig is gedaan, bleek de dataset een groot aantal missende waarden te bevatten alsook invoerfouten. Waar mogelijk hebben de externe evaluatoren beslisregels ontwikkeld om met invoerfouten om te gaan, maar in de meeste gevallen was het niet mogelijk om dit op te lossen. Het gevolg is dat de externe evaluatoren invoerfouten vaak hebben moeten omzetten naar missende waarden en daardoor minder data tot hun beschikking hadden. Hierdoor zijn sommige analyses, zoals de LPA, niet uitgevoerd zoals oorspronkelijk gepland, maar in plaats daarvan aangepast om zinnig te zijn voor de data. Na het ontvangen van de data bleek ook dat de data zonder vastliggende meetmomenten verzameld zijn en dat de hoeveelheid data per deelnemer verschilde. Zo bleek dataverzameling niet altijd tijdens het eerste gesprek plaats te vinden, waardoor deelnemers soms al een tijd SBD-ondersteuning ontvingen, voordat gegevens over kwaliteit van leven en welzijn verzameld werden. De externe evaluatoren hebben daarom besloten om alleen deelnemers te selecteren voor de analyse die niet meer dan 2 maanden tussen de eerste afname van de MANSAs (kwaliteit van leven) en de eerste afname van de waarderingsvragen hebben. Logischerwijs waren er hierdoor minder deelnemers beschikbaar voor het onderzoek. Deze factoren samen leidde er uiteindelijk toe dat de beschikbare steekproef van deelnemers en vooral ook naasten enigszins beperkt was. Een laatste beperking is dat door het ontbreken van procesindicatoren die aangeven welke SBD componenten bij elke deelnemer zijn ingezet en in welke mate, het niet vast te stellen is wat de bijdrage is van deze SBD componenten aan het behouden danwel verbeteren van de kwaliteit van leven van deelnemers.

Literatuurlijst

Priebe, S., Barnicot, K., McCabe, R., Kiejna, A., Nawka, P., Raboch, J., ... & Kallert, T. (2011). Patients' subjective initial response and the outcome of inpatient and day hospital treatment. *European Psychiatry*, 26(7), 408-413.

Slade, M., McCrone, P., Kuipers, E., Leese, M., Cahill, S., Parabiaghi, A., ... & Thornicroft, G. (2006). Use of standardised outcome measures in adult mental health services: randomised controlled trial. *The British journal of psychiatry*, 189(4), 330-336.

Van Nieuwenhuizen, C., Janssen-de Ruijter, E. A. W., & Nugter, M. (2017). Handleiding Manchester Short Assessment of Quality of life (MANSA).

Bijlage 1 Topiclijst interview deelnemers en naasten

Sociale Benadering Dementie

Kunt u iets meer vertellen over de SBD? Wat is het volgens u? Wat heeft het u gebracht?

Welke ondersteuning is gekregen vanuit de SBD?

Wat wilde u vooral bereiken met het krijgen van ondersteuning door het SBD-team?

Wat is goed/ minder goed gelukt en waarom?

Hoe ervaart u het contact met de SBD-ers?

Wat maakt SBD anders vergeleken met de reguliere zorg?

Kwaliteit van leven

Bj de naasten is zowel gevraagd hoe het voor henzelf is en voor de deelnemer.

Algemeen geluk

Op welke manier heeft de SBD u geholpen u gelukkig te voelen?

Zingeving

Waar haalt u plezier uit?

Hoe heeft de SBD u hierbij geholpen en waarbij niet?

Kunt u uitleggen waarom/hoe de SBD u hierbij wel/niet niet heeft kunnen helpen?

Vertrouwen in eigen kunnen

Hoe heeft de SBD u geholpen om uw zelfvertrouwen te behouden/ weer op te bouwen?

Hoe heeft SBD u geholpen uw kennis en vaardigheden te blijven gebruiken?

Heeft u hierbij belemmering ervaren?

Sociale rollen en relaties

Welke relaties heeft u en zou u willen hebben?

Hoe heeft de SBD u geholpen om te voorzien in uw behoeften op sociaal gebied?

Hoe heeft de SBD u geholpen om uw relaties te onderhouden?

Hoe heeft de SBD u geholpen om nieuwe relaties te maken?

Heeft u hierbij belemmering ervaren?

Omgaan met dementie

Hoe heeft de SBD u geholpen om te gaan met de veranderingen?

Heeft u hierbij belemmeringen ervaren?

Lichamelijke gezondheid

Hoe draagt SBD bij aan uw lichamelijke gezondheid?

Rol naasten en andere organisaties

Welke rol hebben uw naasten binnen de SBD en uw zorg?

Welke rol hebben de professionals binnen de SBD en uw zorg?

Hoe tevreden bent u met de zorg en ondersteuning die u krijgt?

Weet u bij wie u terecht kan als u ergens mee zit?

Bent u bekend met andere organisaties waar u terecht kan voor activiteiten? Zo ja: Welke?

Zijn er belemmeringen die u hierbij ervaart?

Bijlage 2 Representativiteit geselecteerde onderzoeksgroep

Om de representativiteit van de geselecteerde onderzoeksgroep vast te stellen, zijn t-testen en χ^2 -toetsen uitgevoerd om de geselecteerde groep te vergelijken met de niet-geselecteerde groep en de groep deelnemers die gestopt is te vergelijken met de groep deelnemers die niet gestopt is.

Verschillen selectiegroep versus niet-geselecteerde groep

Gezien het grote aantal deelnemers dat niet meegenomen kan worden in de analyses om de effectiviteit te onderzoeken is voor een aantal achtergrondkenmerken gecontroleerd in hoeverre de geselecteerde onderzoeksgroep afwijkt van de niet-geselecteerde groep (tabel a). In termen van geslacht, leeftijd, woonsituatie, fase dementie, regio, kwaliteit van leven (MANSA) en welzijn zijn er geen significante verschillen tussen de twee groepen. Wat betreft de waarderingsvragen bij start van de ondersteuning is alleen een significant verschil gevonden voor de vraag over 'energie'. Hieruit blijkt dat de selectiegroep significant hoger scoort (3.3; SD 1) dan de niet-geselecteerde groep (3.6; SD 0.9) (Mann-Whitney $U=11664$; $p<0,001$).

Voor de niet-geselecteerde groep is het lastig goed de duur van SBD-ondersteuning valide vast te stellen, gezien de eerdergenoemde onduidelijkheden over het exacte moment waarop de SBD gestart is. Het is daarom niet vast te stellen of beide groepen op dit aspect verschillen.

Kenmerk	Aantal, percentage, gemiddelde, SD min en max	Aantal, percentage, gemiddelde, SD min en max	Aantal, percentage, gemiddelde, SD min en max
	Totale groep N=336	Selectie groep N=210	Niet-geselecteerde groep N=126
Regio			
Amstelveen	25 (7%)	16 (8%)	9 (7%)
Amsterdam	36 (11%)	16 (8%)	20 (16%)
Bergen	16 (5%)	9 (4%)	7 (6%)
Den Bosch	88 (26%)	59 (28%)	29 (23%)
Haarlem	47 (14%)	32 (15%)	15 (12%)
Moerdijk	33 (10%)	22 (11%)	11 (9%)
Roermond	26 (8%)	15 (7%)	11 (9%)
Rotterdam	65 (19%)	41 (20%)	24 (19%)
Leeftijd			
Gemiddeld	81.5 (7.6)	81.7 (7.5)	81.1 (7.8)
Min-max	53-104	53-100	56-104
Geslacht			
Man	130 (40%)	87 (42%)	43 (36%)
Vrouw	196 (60%)	119 (58%)	77 (64%)
Woonsituatie			
Woont alleen	175 (61%)	118 (63%)	57 (56%)
Woont samen	107 (37%)	66 (35%)	41 (41%)
anders	6 (2%)	3 (2%)	3 (3%)
Diagnose dementie			
Ja	206 (72%)	129 (70%)	77 (75%)
Nee	82 (29%)	56 (30%)	26 (25%)

Tabel a Kenmerken SBD-ondersteuning aan deelnemers in de verschillende groepen

Kenmerk	Aantal, percentage, gemiddelde, SD min en max	Aantal, percentage, gemiddelde, SD min en max	Aantal, percentage, gemiddelde, SD min en max
	Totale groep N=336	Selectie groep N=210	Niet-geselecteerde groep N=126
Fase dementie			
Er hapert iets	104 (36%)	70 (38%)	34 (33%)
Groeiend besef	56 (20%)	35 (19%)	21 (20%)
Dagelijks leven met dementie	88 (31%)	54 (29%)	34 (33%)
Dagelijks leven onder druk	39 (14%)	25 (14%)	14 (14%)
Aanmeldroute			
Casemanager	127 (38%)	77 (37%)	50 (40%)
Huisarts/POH	54 (16%)	34 (16%)	20 (16%)
Wijkverpleging	21 (6%)	12 (6%)	9 (7%)
Via via informeel	14 (4%)	10 (5%)	4 (3%)
Specialist	31 (9%)	21 (10%)	10 (8%)
ouderengeneeskunde	5 (2%)	4 (2%)	1 (.8%)
Ziekenhuis	1 (.3%)	1 (.5%)	-
Wachlijst verpleeghuis	2 (.6%)	1 (.5%)	1 (.8%)
Ontmoetingscentrum	3 (.9%)	3 (1%)	-
Ambulant begeleider	4 (1%)	4 (2%)	-
Psycholoog	3 (.9%)	1 (.5%)	2 (2%)
Ouderenadviseur	21 (6%)	15 (7%)	6 (5%)
Overig	50 (15%)	27 (13%)	23 (18%)
Onbekend			
Duur SBD			
Gemiddeld	12,1 (SD 6,9)	11,1 (SD 5,2)	16.2 (SD 10,2)
Min-max	2-48	2-36	3-48
Voortijdig gestopt met SBD			
Ja	133 (40%)	64 (31%)	69 (55%)
Nee	203 (60%)	146 (70%)	57 (45%)
Reden stoppen			
Overleden	17 (22%)	6 (16%)	11 (25%)
Opname verpleeghuis, woonzorgcentrum of crisis	28 (34%)	11 (29%)	17 (39%)
SBD past niet	5 (6%)	2 (5%)	3 (7%)
Stopt met onderzoek	1 (1%)	-	-
Problemen SBD-team	15 (18%)	8 (21%)	7 (16%)
Onbekend	16 (20%)	11 (29%)	5 (11%)

Tabel a vervolg Kenmerken SBD-ondersteuning aan deelnemers in de verschillende groepen

Kenmerken van de deelnemers die gestopt zijn met de SBD

Om meer zicht te krijgen op de groep deelnemers die gestopt is met de SBD, zijn X^2 -toetsen uitgevoerd om verschillen met de deelnemers die niet gestopt zijn te onderzoeken. Hieruit bleek dat geslacht, leeftijd, woonsituatie, route van aanmelding geen significante rol spelen in of iemand gestopt is of niet. Ook kwaliteit van leven, gemeten met de MANSA, de scores op de waarderingsvragen en welzijnsvraag bij aanvang van de SBD-ondersteuning, tonen geen significante relatie met of men wel of niet gestopt is. Uit kruistabellen voor regio en fase van dementie blijkt echter wel een associatie met of men gestopt is. Zo blijkt dat in tweeregio's meer deelnemers gestopt zijn dan in de andere regio's, respectievelijk 58% en

48%. Tabel 2 toont de percentages deelnemers die gestopt zijn in elke regio. Tabel 3 toont de percentages deelnemers die gestopt zijn per fase van dementie. Hieruit blijkt dat deelnemers met fase 4 'dagelijks leven onder druk' of fase 3 'dagelijks leven met dementie' vaker stoppen met het traject. Zo zijn 26 van de 39 deelnemers met fase 4 dementie gestopt (67%) en 38 van de 88 met fase 3 dementie (43%). Hieraan gerelateerd is ook te zien dat een hoger percentage mensen met een diagnose dementie gestopt is (46%) in vergelijking met de groep deelnemers die geen diagnose heeft (35%) ($\chi^2=2,5$; 2-zijdig $p=0,11$).

	R6	R2	R7	R1	R8	R4	R5	R3	Totaal
N gestopt	11 (44%)	10 (28%)	7 (44%)	36 (41%)	14 (30%)	9 (27%)	15 (58%)	31 (48%)	133 (40%)
	$\chi^2=11.8$ (2-zijdige $p=.110$)								

Tabel b Percentages gestopt per regio

	1. er hapert iets	2. groeiend besef	3. dagelijks leven met dementie	4. dagelijks leven onder druk	Totaal
N gestopt	38 (37%)	21 (38%)	38 (43%)	26 (67%)	123 (43%)
	$\chi^2=11.4$ (2-zijdige $p=.01$)				

Tabel c Percentages gestopt per fase van dementie

Bijlage 3 Klinisch relevante verschillen groepen tevredenheid met kwaliteit van leven

Variabele	Toets-waarde	p-waarde
Geslacht	$\chi^2=.01$.994
Leeftijd	F=.67	.515
Regio	$\chi^2=5.37$.980
Woonsituatie	$\chi^2=1.34$.855
Diagnose	$\chi^2=.31$.857
Fase dementie	$\chi^2=4.09$.665

Tabel d. Relatie tussen de klinisch relevante verschilgroepen op tevredenheid met kwaliteit van leven en sociaal-demografische kenmerken en dementieel beeld

Bijlage 4

Regionale verschillen in de uitkomstmaten

			Beginmeting		Laatste meting		Verschilscore	
		N	gemiddelde	SD	gemiddelde	SD	gemiddelde	SD
Tevredenheid met kwaliteit van leven (range 1-7)	R6	13	4.7	0.8	4.9	0.8	0.2	0.8
	R2	15	5.2	0.6	5.1	0.9	-0.1	0.7
	R7	9	4.8	1.0	4.9	0.9	0.1	0.8
	R1	58	5.2	0.8	5.3	0.7	0.1	0.6
	R8	24	5.0	0.6	5.2	0.5	0.2	0.6
	R4	22	5.4	0.6	5.4	0.7	0.0	0.5
	R5	12	5.3	0.6	5.5	0.5	0.2	0.6
	R3	34	4.9	0.8	5.0	0.7	0.1	0.6
Tevredenheid met huidige leven (range 1-10)	R6	15	6.3	2.1	5.7	1.9	-0.6	2.2
	R2	15	6.5	1.4	7.0	1.1	0.5	1.1
	R7	7	6.4	1.9	6.4	1.7	0.0	1.2
	R1	52	7.0	1.3	7.3	1.4	0.3	1.4
	R8	31	6.9	1.3	6.8	1.1	-0.1	0.9
	R4	20	7.0	1.1	7.2	1.1	0.2	1.1
	R5	14	7.2	1.3	7.0	1.6	-0.2	1.7
	R3	36	6.7	1.4	6.6	1.5	-0.1	1.2
Waardering Buitenwereld (range 1-5)	R6	14	3.8	0.9	3.5	0.6	-0.3	1.0
	R2	15	3.9	0.8	3.7	1.0	-0.2	0.7
	R7	6	3.6	0.9	4.0	0.8	0.4	0.8
	R1	51	4.0	0.9	4.1	0.7	0.1	0.8
	R8	31	3.9	0.7	3.9	0.5	0.0	0.6
	R4	20	4.1	0.8	3.7	1.0	-0.4	0.9
	R5	13	4.2	0.6	4.1	0.7	-0.1	0.9
	R3	37	3.8	0.8	3.8	0.8	0.0	0.7
Waardering Binnenwereld (range 1-5)	R6	14	3.4	1.3	3.0	1.3	-0.4	1.4
	R2	15	3.7	0.9	4.0	0.8	0.3	0.7
	R7	7	3.8	1.1	3.6	1.0	-0.2	0.9
	R1	49	4.0	1.1	4.0	1.1	0.0	1.1
	R8	31	3.9	1.0	3.8	1.0	-0.1	1.0
	R4	20	4.0	1.0	4.1	0.7	0.1	1.0
	R5	13	4.1	0.9	4.1	1.1	0.0	1.3
	R3	38	3.6	1.0	3.6	1.0	0.0	0.9
Waardering Energie (range 1-5)	R6	15	3.1	1.2	2.9	1.0	-0.2	1.0
	R2	15	3.9	1.1	3.6	1.1	-0.3	1.1
	R7	7	3.2	1.0	3.0	0.8	-0.2	0.6
	R1	51	3.8	0.8	3.6	0.9	-0.2	0.9
	R8	31	3.6	0.8	3.4	0.8	-0.2	0.8
	R4	20	3.6	0.7	3.4	0.8	-0.2	0.8
	R5	14	3.9	0.6	3.9	0.8	0.0	0.9
	R3	37	3.5	0.9	3.2	0.9	-0.3	0.6
Waardering Toekomst (range 1-5)	R6	15	3.3	1.1	3.1	1.1	-0.2	0.8
	R2	15	3.3	1.3	3.3	0.8	0.0	1.3
	R7	7	2.9	1.5	3.0	1.5	0.1	1.3
	R1	52	3.4	1.1	3.6	1.0	0.2	1.2
	R8	30	3.5	1.0	3.3	0.9	-0.2	1.0
	R4	20	3.5	1.0	3.7	1.2	0.2	1.1
	R5	13	3.2	1.2	3.4	1.2	0.2	1.5
	R3	37	3.5	0.9	3.4	0.9	-0.1	0.7

Tabel e. Regionale verschillen in de uitkomstmaten

	Begin meting		Laatste meting		Verschil score	
	F	p	F	p	F	p
Tevredenheid met kwaliteit van leven	1.9	.072	1.7	.117	-0.2	.986
Tevredenheid met huidige leven	0.9	.477	2.7	.011	1.8	.200
Waardering Buitenwereld	1.0	.445	2.1	.049	1.1	.151
Waardering Binnenwereld	1.1	.357	2.2	.034	1.1	.916
Waardering Energie	1.8	.088	2.3	.027	0.5	.866
Waardering Toekomst	0.4	.889	1.0	.462	0.6	.785

Tabel f. Variantie-analyse: regionale verschillen in de uitkomstmaten

Nb.: Vanwege onthullingsrisico's op groepsniveau is het ons niet toegestaan de regio's bij naam te noemen. Individuele regio's mogen de sleutel opvragen voor hun regio.