

Postprint version :
Journal website : <https://tijdschriftverpleegkunde.nl/jaargangen/2018/4-dec/zelfmanagementondersteuning-en-e-health-bij-het-omgaan-met-veranderingen-in-gedrag-en-stemming-van-een-naaste-met-dementie-2.html>
Pubmed link :
DOI :

This is a Nivel certified Post Print, more info at nivel.nl

Zelfmanagementondersteuning en e-health bij het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van een naaste met dementie: Asynchrone online focusgroepen naar de behoeften van mantelzorgers

Judith Huis in het Veld, Renate Verkaik, Berno van Meijel, Paul-Jeroen Verkade, Wendy Werkman, Cees Hertogh, Anneke Francke

Drs. Judith Huis in het Veld verricht promotieonderzoek bij Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, afdeling Sociale Geneeskunde, Amsterdam Public Health onderzoeksinstituut, Amsterdam.

Dr. Renate Verkaik is senior onderzoeker ouderenzorg bij NIVEL, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, Utrecht.

Prof. dr. Berno van Meijel is lector/bijzonder hoogleraar GGZ-verpleegkunde aan de Hogeschool Inholland, Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, afdeling Psychiatrie, Amsterdam Public Health onderzoeksinstituut, Amsterdam, en de Parnassia Groep te Den Haag.

Drs. Paul-Jeroen Verkade is werkzaam als regiomanager van het ambulante team Geriant NKN in Heerhugowaard.

Drs. Wendy Werkman was ten tijde van het onderzoek werkzaam als medewerker Belangenbehartiging en Zorgvernieuwing bij Alzheimer Nederland.

Prof. dr. Cees M.P.M. Hertogh is hoogleraar Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen en werkt bij Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, afdeling Huisartsgeneeskunde & ouderengeneeskunde, Amsterdam Public Health onderzoeksinstituut, Amsterdam.

Prof. dr. Anneke L. Francke is programmaleider bij het NIVEL en bijzonder hoogleraar Verpleging en verzorging in de laatste levensfase bij Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, afdeling Sociale Geneeskunde, Amsterdam Public Health onderzoeksinstituut, Amsterdam.

Samenvatting

DOEL: Dit artikel moet inzicht geven in hoe en door wie mantelzorgers ondersteund willen worden in zelfmanagement bij het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van hun naaste met dementie, en of mantelzorgers e-health een nuttig

hulpmiddel vinden bij zelfmanagementondersteuning.

METHODE: Er zijn vier asynchrone online focusgroepen georganiseerd met 32 mantelzorgers van mensen met dementie. Transcripten van de online focusgroepen zijn kwalitatief thematisch geanalyseerd.

RESULTATEN: Mantelzorgers hebben behoefte aan ondersteuning door deskundigen of lotgenoten, in de vorm van (a) informatie over dementie en daaraan gerelateerde symptomen, (b) tips en adviezen over het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming, (c) mogelijkheden om ervaringen en gevoelens te bespreken, en (d) waardering en erkenning voor de mantelzorg. De opvattingen van mantelzorgers over zelfmanagementondersteuning via e-health werden eveneens genoemd.

CONCLUSIE: Een persoonlijke benadering blijkt essentieel voor zelfmanagementondersteuning voor mantelzorgers bij het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van naasten met dementie. Daarnaast kan zelfmanagementondersteuning tot op zekere hoogte worden gegeven door middel van e-health, maar dit medium kan persoonlijke contacten niet helemaal vervangen.

Inleiding

Zelfmanagement is een actueel thema binnen de gezondheidszorg. Gezondheidsbeleid stimuleert mensen om voor hun eigen gezondheid te zorgen, en de meeste mensen geven er de voorkeur aan zo lang mogelijk de regie te voeren over hun leven en gezondheidszorg. Een veelgebruikte definitie van zelfmanagement is “het vermogen van de persoon om om te gaan met de symptomen, behandeling, fysieke en psychosociale gevolgen en veranderingen in levensstijl die samenhangen met een chronische aandoening” (1). Zelfmanagement is het vermogen van patiënten en hun naasten om de regie te houden over hun leven en hoe de beschikbare zorg wordt gebruikt (2,3).

De term zelfmanagement wordt vaak uitsluitend geassocieerd met activiteiten die door de patiënten zelf worden uitgevoerd. Zeker ook bij mensen met dementie hebben mantelzorgers zelfmanagementtaken, aangezien dementie een progressieve stoornis is die gepaard gaat met toenemende afhankelijkheid van de persoon met dementie op de mantelzorg.

Corbin and Strauss onderscheiden drie categorieën van zelfmanagementtaken: (a) werk met betrekking tot de aandoening (*illness work*), in de zin van het omgaan met medische aspecten; (b) werk ten aanzien van het dagelijkse leven (*everyday work*), wat betrekking heeft op het omgaan met gedrag; en (c) biografisch werk (*biographical work*), wat betrekking heeft op het omgaan met emoties bij een chronische ziekte (4). Als het vermogen van de patiënt tot zelfmanagement afneemt, verschuift de verantwoordelijkheid voor het ‘werk’ naar de familieleden (4). Bij dementie worden het werk ten aanzien van het dagelijkse leven en het biografisch werk belangrijker geacht dan het werk ten aanzien van de aandoening (5,6).

In het dagelijkse leven moeten bepaalde taken worden uitgevoerd in een complexe context (4). Een van de grootste dagelijkse uitdagingen voor mantelzorgers is het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van de naaste met dementie (7). Veel voorkomende veranderingen in gedrag en stemming zijn agitatie, agressie, apathie en depressie (8). Veranderingen in gedrag en stemming worden zichtbaar in de interactie tussen de persoon met dementie en zijn/haar mantelzorgers (9,10), wat het omgaan met deze veranderingen nog moeilijker maakt. Mantelzorgers kunnen gebruikmaken van meerdere strategieën voor het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming, zoals het kalmeren en/of het stimuleren van de naaste met dementie (11-14). Onder kalmeren valt bijvoorbeeld rustig blijven, geduld hebben, en zich aanpassen aan de gemoedstoestand van de naaste met dementie. Stimuleren behelst positieve verhalen vertellen, humor, stimuleren tot activiteiten en afleiden (12).

Naast het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van de naaste, moeten mantelzorgers ook zorgen voor het zelfmanagement van hun eigen stress of andere emoties, als ze voor hun naasten

moeten zorgen. Het omgaan met gedragsveranderingen en de eigen stress kan leiden tot een ernstige verstoring van de biografie van een persoon (4). Zelfmanagementstrategieën die de mantelzorgers in dat verband kan toepassen zijn afleiding zoeken, rust nemen, en gevoelens en ervaringen bespreken met professionals of met andere mantelzorgers (12).

Bij uitvoering van deze zelfmanagementtaken kunnen mantelzorgers behoefte hebben aan ondersteuning. In eerdere onderzoeken zijn ondersteuningsbehoeften in het algemeen van mantelzorgers van personen met dementie onderzocht (7,15-17). Dit artikel geeft inzicht in de specifieke ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers over het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van de naaste met dementie, en het zelfmanagement van de eigen stress en emoties als verzorger. Dit inzicht is noodzakelijk voor het geven van toegespitste zelfmanagementondersteuning, in het bijzonder door verpleegkundigen, die zich vaak niet bewust zijn van de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers (18).

Dit artikel beschrijft ook of e-health een nuttig hulpmiddel is voor het bieden van zelfmanagementondersteuning. E-health biedt veel nieuwe mogelijkheden voor dementiezorg (19,20). Geïnspireerd door Eysenbach's bekende definitie, wordt e-health in dit artikel omschreven als het geven van dementiegerelateerde informatie en/of ondersteuning met behulp van computers of gerelateerde technieken (21). Verscheidene systematische reviews wijzen in de richting dat e-health in de vorm van online informatie en ondersteuning effectief is (bijvoorbeeld voor het omgaan met stress van de verzorger of andere psychologische problemen) (19,20,22-24). Aan de andere kant zouden de mantelzorgers bij het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van naasten een voorkeur kunnen hebben voor face-to-face ondersteuning in plaats van via e-health.

De volgende onderzoeksvragen komen aan bod:

- Hoe en door wie willen mantelzorgers ondersteund worden bij het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van hun naasten met dementie?
- Hoe denken mantelzorgers over e-health als een hulpmiddel voor zelfmanagementondersteuning bij het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van de naaste met dementie?

Methode

De hier beschreven methodes zijn ook vermeld in een onderzoek waarin gebruikt werd gemaakt van dezelfde methodiek (12).

Opzet

Er zijn online asynchrone focusgroepen gehouden met mantelzorgers van personen met dementie. De online focusgroepdiscussies vonden plaats op een beveiligde discussiesite (25).

De keuze voor online discussies was gemaakt, omdat hierdoor contact mogelijk was met mantelzorgers die niet gemakkelijk konden reizen vanwege hun zorg voor de naaste met dementie.

Steekproef en werving

Deelnemers werden geworven uit een bestaand panel van mantelzorgers (www.alzheimerpanel.nl).

Uit de 1.200 panelleden werden 240 mantelzorgers willekeurig geselecteerd. De geselecteerde mantelzorgers ontvingen een e-mailbericht van Alzheimer Nederland, waarin zij uitgenodigd werden deel te nemen aan de online focusgroep, als zij voldeden aan de volgende inclusiecriteria: de mantelzorgers (a) is een familielid van een persoon met dementie die thuis woont (niet in een instelling), (b) heeft ten minste eenmaal per week contact (telefonisch of face-to-face) met de persoon met dementie, (c) heeft dagelijks toegang tot internet gedurende de periode van de online focusgroep, en (d) is 18 jaar of ouder.

In totaal stuurden 37 mantelzorgers een e-mailbericht dat zij voldeden aan de inclusiecriteria, en dat

zij graag wilden deelnemen aan de focusgroepdiscussies. Deze groep mantelzorgers kreeg per post een informatiebrief en een toestemmingsformulier toegestuurd. In totaal vulden 36 mantelzorgers het toestemmingsformulier in en zonden dit terug. Van deze groep personen deden 32 mantelzorgers mee aan de discussies op de discussiesite. Deze 32 personen vormen daarmee de deelnemers aan het onderzoek.

Asynchrone online focusgroepen

De belangrijkste thema's die in de focusgroepdiscussies aan bod kwamen zijn:

- of mantelzorgers informatie of ondersteuning hebben gekregen bij het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van de naaste met dementie;
- de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers bij het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van de naaste met dementie; en
- e-health als een hulpmiddel voor zelfmanagementondersteuning In Tabel 1 staan voorbeelden van vragen die behandeld werden in de online focusgroepen, en die de basis vormen voor het onderhavige artikel.

In *Tabel 1* staan voorbeelden van vragen die behandeld werden in de online focusgroepen, en die de basis vormen voor het onderhavige artikel.

Er zijn in totaal vier online focusgroepen georganiseerd tussen oktober 2014 en maart 2015. Elke focusgroep bestond uit zeven tot tien deelnemers. Eerdere onderzoeken hebben laten zien dat dit een adequaat aantal deelnemers is voor online discussies (26). Deelname vond anoniem plaats. De enige personen die toegang hadden tot de niet-openbare discussiesite waren degenen die van de onderzoeksleider een persoonlijke inlogcode hadden ontvangen. De deelnemers konden 24 uur per dag inloggen gedurende een periode van twee weken. De onderzoeker plaatste om de dag een nieuwe vraag, behalve in weekenden. De deelnemers konden hun reacties plaatsen op een tijdstip dat hen het beste uitkwam en konden de bijdragen van anderen lezen. Twee personen leidden de discussie door vragen te plaatsen en door deelnemers die nog niet gereageerd hadden een e-mailbericht te sturen.

[tabel 1]

Data-analyse

De dataverzameling en -analyse was een iteratief proces, volgens de principes van de thematische analyse (27). De onderzoekers begonnen de analyse met het lezen en herlezen van de transcripten. Relevante fragmenten in de transcripten werden gemarkeerd en gecodeerd met trefwoorden. Aanvankelijk werden codes gemaakt die zo dicht mogelijk bleven bij de formuleringen van de deelnemers. Samenhangende codes werden vervolgens gegroepeerd om zo thema's te identificeren. In de volgende stap werd gekeken naar de relaties tussen thema's (27). Het softwarepakket MAXQDA-11 werd gebruikt als hulpmiddel bij het coderingsproces. Om de kwaliteit te vergroten, werden analyses onafhankelijk verricht door twee onderzoekers. Deze twee onderzoekers bespraken vervolgens de codering en interpretatie van de codes totdat overeenstemming was bereikt. Ieder van de overige auteurs las en analyseerde ook één transcript. Daarnaast hebben zij commentaar gegeven op tussentijdse analyses van de online focusgroepdiscussies.

Medisch-ethische procedures

Het protocol van dit onderzoek is goedgekeurd door de Medisch-Ethische Toetsingscommissie van het VUmc te Amsterdam. Deze commissie had geen bezwaren tegen dit onderzoek. Alle deelnemers hebben schriftelijke informatie ontvangen over het doel en de methode van de online focusgroepen, en hebben voorafgaand aan hun deelname een toestemmingsformulier ondertekend.

Resultaten

Achtergrondkenmerken van de deelnemers

In totaal hebben 36 mantelzorgers zich aangemeld voor een online focusgroep. Van deze groep hebben 32 mantelzorgers daadwerkelijk deelgenomen aan een online focusgroep. De deelnemers waren partners, kinderen of schoonkinderen van de persoon met dementie. Op de vraag van welke vorm van dementie bij hun naaste sprake was, noemde een groter aantal deelnemers de ziekte van Alzheimer dan andere vormen van dementie. Van de deelnemers die een toelichting gaven omtrent het moment dat zij de eerste symptomen zagen, meldde de meerderheid dat dit twee tot vijf jaar geleden was (zie *Tabel 2*).

[Tabel 2]

Ondersteuningsbehoeften

Aan deelnemers is gevraagd van welk soort ondersteuning zij profijt hadden in het heden en/of verleden, en waar zij in de toekomst behoefte aan zouden hebben bij het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van de naaste met dementie. De elementen van zelfmanagementondersteuning werden onderverdeeld in: (a) informatie over dementie en de symptomen ervan, (b) tips en adviezen voor het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming, (c) het bespreken van ervaringen en gevoelens, en (d) waardering en erkenning ten aanzien van de zorg.

Informatie over dementie en de symptomen ervan

Informatie over veranderingen in gedrag en stemming is voor mantelzorgers belangrijk. Kennis over hoe lichaam en geest slechter gaan 'werken' als gevolg van de dementie biedt een verklaring voor het ontstaan van veranderingen in gedrag en stemming. Deze achtergrondinformatie leidt ertoe dat mantelzorgers minder verrast zijn door de gedragsveranderingen. Zoals één deelnemer opmerkte: *"Ik merk bij mezelf wanneer ik over het gedrag gelezen heb, ik minder verrast word wanneer mijn moeder in mijn ogen 'vreemd' reageert."*

Veel mantelzorgers hebben gelezen over gedragsen/of stemmingsveranderingen die zich voor kunnen doen. Deelnemers gaven aan dat zij bijeenkomsten bijwoonden, zoals in een Alzheimer Café. Ook werd de casemanager genoemd als een bron van informatie.

Niet voor alle mantelzorgers geldt echter dat de informatie over veranderingen in gedrag en stemming per definitie altijd prettig en zinvol is. Sommige mantelzorgers, voornamelijk partners, gaven aan dat er ook een overdaad aan informatie kan ontstaan. Dit is ballast, omdat niet alle informatie over veranderingen in gedrag en stemming van toepassing is op het familielid met dementie. Deze overdaad aan informatie zorgt ervoor dat mantelzorgers zich soms onnodig druk maken over zaken die voor hun situatie uiteindelijk niet relevant blijken te zijn.

Tips en adviezen

Deelnemers gaven aan dat zij nu en in het verleden baat hebben (gehad) bij tips en adviezen van andere mantelzorgers of professionals over hoe te reageren op veranderingen in gedrag en stemming van hun naaste met dementie, maar dat zij zelf blijven bepalen wat werkt in elke afzonderlijke situatie. Deelnemers beschouwden zichzelf als deskundig op grond van hun ervaring.

De tips die mantelzorgers krijgen van bijvoorbeeld professionals zijn vaak ook tips waar ze zelf al achter waren gekomen, zoals het vermijden van discussies en rustig blijven. Desalniettemin bieden tips van andere mantelzorgers of professionals ook steun, want die geven een bevestiging van de aanpak, successen of mislukkingen van de mantelzorger. Eén deelnemer merkte op: *"De meeste tips zijn adviezen die mijn moeder en ik eigenlijk zelf ook al hadden ontdekt. (...) Maar er zijn ook dingen die*

totaal niet werken. (...) Tips van andere mantelzorgers helpen soms ook. In elk geval bieden die een soort bevestiging van je eigen aanpak en successen/mislukkingen."

De meeste tips ontvangen mantelzorgers van andere mantelzorgers, vrienden die ook een ouder met dementie hebben of hadden, en professionals (zoals casemanagers). Naast tips en adviezen van andere mantelzorgers, gaven sommige deelnemers ook aan dat zij graag een cursus zouden willen volgen om beter om te leren gaan met veranderingen in gedrag en stemming van hun naasten.

Bespreken van ervaringen en gevoelens

Het contact met andere mantelzorgers is een belangrijke vorm van zelfmanagementondersteuning. De meeste deelnemers gaven aan het prettig te vinden om ervaringen uit te wisselen over de gedrags- en stemmingsveranderingen en hoe hier goed mee om te gaan. Deze uitwisseling biedt, naast tips en adviezen, een uitlaatklep en een klankbord. Mantelzorgers voelen zich gesteund doordat ze de ervaringen van andere mantelzorgers herkennen en dit hen de bevestiging geeft dat hun situatie niet uniek is. Zoals één deelnemer aangaf: *"Ik heb veel steun aan een heel goede vriendin, waar ik altijd mijn verhaal kwijt kan. Ook het contact met een 'lotgenote' is prettig, we kunnen ervaringen uitwisselen en elkaar suggesties geven."*

Zonen en dochters gaven aan dat zij ervaringen delen met vrienden van wie de ouders ook een vorm van dementie hebben. Zowel zonen en dochters als partners wisselen soms ervaringen uit met andere mantelzorgers in het Alzheimer Café. Partners benadrukken dat het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming voor hen anders is dan voor kinderen van een persoon met dementie. Kinderen gaan aan het einde van de dag weer naar hun eigen huis en zijn dan even weg van de situatie. De partners daarentegen verblijven permanent met de persoon met dementie in de thuissituatie. Eén partner gaf echter aan dat het voor kinderen zwaar is, omdat zij naast de zorg voor hun ouders, ook voor hun eigen gezin moeten zorgen.

Waardering en erkenning

Veranderingen in gedrag en stemming van de naaste vormen een dagelijkse uitdaging voor mantelzorgers. Deelnemers gaven aan dat waardering en erkenning krijgen voor de dagelijkse zorg die zij geven essentieel is om daarmee om te kunnen gaan. Veranderingen in gedrag en stemming zijn moeilijk, complex en voor iedereen weer anders. Het krijgen van waardering en erkenning van vrienden, familie en professionals geeft mantelzorgers het gevoel dat ze de zorg delen, zodat ze er niet alleen voor staan. Mantelzorgers die deze waardering en erkenning niet krijgen, gaven aan dat dit een gemis is. Een aantal deelnemers gaf aan dat de kring van mensen die begrip hebben voor hun situatie steeds kleiner wordt. Zij bemerkten dat anderen dementie een last vinden. Een aantal mantelzorgers voelt zich niet begrepen of geloofd. Mantelzorgers voelen zich soms ook niet begrepen door professionals. Een voorbeeld waarbij dit speelt is als een naaste met dementie zich anders voordoet als anderen erbij zijn, zoals een dochter aangaf over haar moeder met dementie. *"Omdat mijn moeder zich erg goed voordoet met anderen er bij (...) ze leren haar nooit kennen zoals ze echt is. Alleen de huisarts heeft dit nog maar één keer meegemaakt. De rest gelooft ons bijna niet en dat vind ik het meest frustrerend. Het gevoel krijgen dat je niet geloofd wordt . . . daar ligt misschien nog wel een taak voor ze (de professionals), luisteren naar de mantelzorger!"*

Meningen over e-health

In de online focusgroepen kwam ook aan bod of e-health een plaats kan hebben bij ondersteuning van zelfmanagement bij het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van de naaste. Aan de deelnemers werd gevraagd of zij informatie en/of ondersteuning wilden ontvangen via internet, e-mail of applicaties (apps) op de smartphone. De meningen van mantelzorgers werden onderverdeeld in vier thema's: (a) e-health via internet is een goed medium voor het opzoeken van informatie, (b) contact met andere mantelzorgers via e-health is waardevol, (c) persoonlijke benadering is essentieel en (d) e-health-ondersteuning is niet mogelijk voor de persoon met dementie.

E-health via internet is een goed medium voor het opzoeken van informatie

Het internet wordt door deelnemers gezien als een goed medium voor het opzoeken en opvragen van algemene informatie over veranderingen in gedrag en stemming. Mantelzorgers vinden het prettig om op internet informatie te verkrijgen, omdat het altijd beschikbaar is op het gewenste moment. Als deelnemers informatie over veranderingen in gedrag en stemming willen, raadplegen zij vooral de website van Alzheimer Nederland. Hoewel er al veel informatie te vinden is, gaf een aantal deelnemers aan dat veel informatie alleen gaat over de ziekte van Alzheimer en niet over andere vormen van dementie. Ook gaven sommige deelnemers aan behoefte te hebben aan een webpagina met veelgestelde vragen, waar je symptomen kunt invoeren om daar informatie over te krijgen, of adviezen kunt krijgen over wat te doen in een bepaalde situatie.

Contact met andere mantelzorgers via e-health is waardevol

Een aantal deelnemers gaf aan dat zij hun ervaringen delen en ondersteuning en hulp vragen bij veranderingen in gedrag en stemming via internet, e-mail of smartphone. De deelnemers die aangaven dat zij contact hebben met andere mantelzorgers via internet, vinden dit erg waardevol. Anderen die nog geen contact met andere mantelzorgers hebben, gaven aan dat het delen van ervaringen en het krijgen van goede tips waardevol voor hen kan zijn. Dit contact zou kunnen plaatsvinden door middel van een internetforum of een applicatie waarmee zowel mantelzorgers als professionals met elkaar in gesprek kunnen. Zo gaven sommige deelnemers aan gebruik te maken van een website waar zij ervaringen kunnen delen met andere mantelzorgers, zoals familieleden of vrienden. Ook gaf een aantal mantelzorgers aan op de smartphone gebruik te maken van de Alzheimer Assistentapp: *“Ik maak vrijwel dagelijks gebruik van de Alzheimer Assistent, voornamelijk om het verslag van de dag te gebruiken en te delen met mijn familie verder weg, en mijn drie kinderen. Op deze manier blijven zij op de hoogte van de dagelijkse gang van zaken van hun vader, c.q. zwager.(...) Ook mijn eigen emoties komen aan bod, zodat niets meer een ‘verrassing’ is als er grote veranderingen zouden zijn. Het wordt door iedereen als prettig ervaren en ik heb het gevoel dat ik er niet alleen voor sta, maar dat mijn naasten alles met mij delen.”*

Persoonlijke benadering is essentieel

Zoals eerder vermeld, gaven deelnemers aan dat informatie via internet, e-mail of smartphone zinvol kan zijn. Hierbij wordt algemene informatie over veranderingen in gedrag genoemd, wat toepasbaar is op verschillende stadia van dementie. Informatie, adviezen of tips over hun persoonlijke situatie vinden of krijgen, is volgens de deelnemers lastiger via e-health. Ondersteuning via e-health wordt in veel gevallen als onpersoonlijk en afstandelijk gezien. Mantelzorgers zijn bang dat ze bij communicatie via e-health de intonatie missen en dat zaken verkeerd overkomen. Behalve dat de veranderingen in gedrag en stemming verschillend zijn voor iedere persoon met dementie, gaan mantelzorgers er ook verschillend mee om. Adviezen en tips toetoespitst op een specifieke situatie vergen dus een persoonlijke benadering. Hierbij is face-to-face contact met vrienden, familie of professionals van belang volgens deelnemers. Deelnemers benadrukten daarnaast dat ondersteuning via e-health geen vervanging kan zijn voor face-to-face contacten. Informatie en ondersteuning via e-health kan beschouwd worden als een aanvullende dienst, maar mag rechtstreeks contact niet vervangen, of zoals één deelnemer aangaf: *“Het voordeel van ondersteuning via internet, e-mail of apps is voor mij dat ik daar tijd voor kan nemen op het moment dat dat voor mij het beste uitkomt. Deze ondersteuning zie ik dus ook als ondersteuning en niet als vervanging, maar als aanvulling op mijn behoefte naar informatie en communicatie over dit onderwerp. Het zou dus een nadeel zijn als dit komt in plaats van directe contacten of gesprekken.”*

E-health is niet mogelijk voor de naaste met dementie

De meeste deelnemers gaven aan dat informatie en/of ondersteuning via e-health niet mogelijk is voor personen met dementie, aangezien het aanleren van nieuwe dingen voor deze mensen lastig is.

Het gebruik van een mobiele telefoon of een computer maakt hun naaste met dementie zenuwachtig. De digitale ondersteuning is voor de persoon met dementie een brug te ver en is dus geen optie (meer).

Discussie en implicaties

Voor mantelzorgers zijn informatie over dementie, tips en adviezen, het bespreken van ervaringen en waardering en erkenning voor hun zorg, belangrijke elementen van zelfmanagementondersteuning bij het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van hun naaste met dementie. Mantelzorgers gaven aan dat informatie over dementie en het verloop van de ziekte essentieel is voor het verkrijgen van inzicht in de veranderingen in gedrag en stemming van hun naaste. Er werden verschillende bronnen van informatie genoemd, zoals collega's, verpleegkundigen, en casemanagers. Sommige mantelzorgers gaven echter aan dat zij soms overladen werden met informatie. Zij moesten daardoor alleen die informatie selecteren die van belang was voor hun specifieke context. Bovendien vormden de informatie, tips en adviezen die mantelzorgers ontvingen vaak slechts een bevestiging van wat zij al wisten. Desalniettemin ondervonden zij steun voor hun succes en mislukkingen bij het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van hun naaste.

Deelnemende mantelzorgers gingen vaak op zoek naar informatie op internet, terwijl sommigen gebruikmaakten van online fora om in contact te komen met lotgenoten. Zij waren van mening dat e-health via internet een goed medium is voor het opzoeken van informatie, het delen van ervaringen en het vragen om hulp. Mantelzorgers gaven aan dat het een voordeel is dat het opzoeken van informatie op internet op elk gewenst moment kan plaatsvinden.

Daarnaast hadden mantelzorgers behoefte aan het praten over ervaringen. Zij gaven aan dat het moeilijk was te accepteren dat degene van wie zij houden veranderd was. Het leren om te gaan met emotionele gevolgen en veranderende omstandigheden maakt deel uit van het biografische werk dat noodzakelijk is om met de ziekte om te gaan (28). Het delen van ervaringen en jezelf kunnen uiten bij andere mantelzorgers of bij professionals geeft mantelzorgers het gevoel dat zij er niet alleen voor staan. Degenen die deze vorm van ondersteuning niet krijgen, vertelden dat zij dit als een groot gemis in hun leven beschouwen. Enkele mantelzorgers gaven aan dat zij het contact met vrienden en familieleden verloren als gevolg van misverstanden.

Erkenning van lotgenoten en zorgprofessionals is eveneens een belangrijk aspect van zelfmanagementondersteuning. Erkenning krijgen als verzorgend familielid en als deskundige in de zorg voor zijn of haar naaste is vaak van groot belang voor de mantelzorger. E-health kan een belangrijke rol spelen bij het geven van deze vorm van ondersteuning. Deelnemers in dit onderzoek gaven echter ook aan dat e-health in veel gevallen niet toegespitst is op hun persoonlijke situatie. Mantelzorgers merken op dat veranderingen in stemming en gedrag voor iedereen met dementie verschillend zijn, en dat mantelzorgers ook verschillen in hun benadering.

Aanbevelingen voor de praktijk

Uit het huidige onderzoek blijkt dat e-health een waardevolle toevoeging kan zijn, maar persoonlijk contact met een professional niet geheel kan vervangen. Bovendien vonden deelnemende mantelzorgers e-health niet geschikt voor hun naasten met dementie. Desalniettemin stelde een recente systematische review vast dat personen met dementie ondersteund zouden kunnen worden in een vroeg stadium van dementie met behulp van e-health (29).

Verder laat het huidige onderzoek zien dat het cruciaal is dat mantelzorgers waardering en erkenning krijgen voor datgene wat ze doen, en dat zij ervaringen kunnen uitwisselen, bijvoorbeeld met verpleegkundigen en andere professionals. In een ander onderzoek kwam naar voren dat verpleegkundigen zich niet altijd realiseren dat mantelzorgers behoefte hebben aan ondersteuning (18). Aangezien zelfs subtiele gedragsveranderingen verdriet, angst en eenzaamheid tot gevolg kunnen hebben (30), is het essentieel dat mantelzorgers erkend en ondersteund worden door

zorgprofessionals. Het besef van het belang van ondersteuning en erkenning voor mantelzorgers zou daarom bevorderd moeten worden (bijvoorbeeld in opleidingsprogramma's).

Het is eveneens belangrijk dat verpleegkundigen, casemanagers en andere professionals hun ondersteuning toespitsen op de behoeften van individuele mantelzorgers. Professionals kunnen met deze behoeften rekening houden door er expliciet naar te vragen. Het uitspreken van waardering voor en erkenning van de zware zorgtaak van mantelzorgers is daarbij essentieel.

In de verdere ontwikkeling van zelfmanagementondersteuning dient te worden bekeken hoe de ondersteuning toegespitst moet worden, zodat mantelzorgers in staat zijn om te gaan met veranderingen in stemming en gedrag. Online informatie en tips zouden bijvoorbeeld gecombineerd kunnen worden met individuele online ondersteuning door een zorgprofessional. Ondersteuning via e-health zal echter face-to-face contacten met professionals (bijvoorbeeld casemanagers, verpleegkundigen of de huisarts) niet kunnen vervangen.

Sterke kanten en beperkingen

Online focusgroepen bleken een goede manier om kwesties te bespreken met vaak drukbezette en belaste mantelzorgers, aangezien er geen reistijd nodig was om deel te nemen aan het onderzoek. Een ander voordeel van deze methode was dat mantelzorgers geen vervangende zorg hoefden te regelen, omdat zij vanuit hun eigen huis op een voor hen geschikt tijdstip konden deelnemen aan de online focusgroep (26).

In een aantal voorgaande onderzoeken met behulp van focusgroepen bleek het moeilijk om tot een levendige discussie te komen (25,26,31); in dit onderzoek was daarvan echter geen sprake.

Mantelzorgers reageerden op de vragen van de discussieleiders, maar plaatsten ook opmerkingen bij de reacties van andere deelnemers. Deze interactie zou verband kunnen houden met de ervaren relevantie van de onderwerpen: veranderingen in gedrag en stemming bij personen met dementie komen vaak voor, en deze veranderingen hebben grote invloed op het dagelijks leven van de verzorgers (7).

Het online focusgroeponderzoek kende een aantal beperkingen. Op de eerste plaats waren mantelzorgers met een hoog opleidingsniveau oververtegenwoordigd, en de behoefte aan zelfmanagementondersteuning zou anders kunnen zijn voor degenen met een lagere opleiding (32). Een tweede beperking is dat de deelnemende mantelzorgers allen lid zijn van een bestaand mantelzorgpanel van Alzheimer Nederland. Mogelijk is deze groep beter op de hoogte van de ontwikkelingen van zelfmanagementondersteuningsinterventies en e-health, en beschikt deze groep over meer computervaardigheden dan de gemiddelde mantelzorger. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen dus niet gegeneraliseerd worden naar de gehele populatie van mantelzorgers van mensen met dementie. Van toekomstige generaties mantelzorgers kan echter verwacht worden dat zij meer en meer zullen beschikken over internet (-vaardigheden) en daardoor ook meer gebruik zullen maken van de mogelijkheden die e-health biedt.

Conclusie

Ondersteuning voor mantelzorgers bij het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van hun naasten met dementie kan verschillende vormen aannemen: informatie, tips en adviezen, mogelijkheden om ervaringen en gevoelens te bespreken, en waardering en erkenning.

Zelfmanagementondersteuning voor mantelzorgers kan tot op zekere hoogte worden gegeven door middel van e-health, maar kan persoonlijke contacten niet helemaal vervangen. De ondersteuning dient altijd toegespitst te worden op de persoonlijke situatie.

Wat is bekend?

- Zelfmanagement is gedefinieerd als “het vermogen van de persoon om om te gaan met de symptomen, behandeling, fysieke en psychosociale gevolgen en veranderingen in levensstijl die samenhangen met een chronische aandoening”.
- Een van de grootste dagelijkse uitdagingen voor mantelzorgers is het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van de naaste met dementie.
- Verscheidene systematische reviews wijzen in de richting dat e-health in de vorm van online informatie en ondersteuning effectief is.

Wat is nieuw?

- Voor mantelzorgers zijn informatie over dementie, tips en adviezen, het bespreken van ervaringen en waardering en erkenning voor hun zorg, belangrijke elementen van zelfmanagementondersteuning bij het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van hun naaste met dementie.
- Mantelzorgers gaven aan dat ehealth via internet bruikbaar is voor het opzoeken van informatie en contact met andere mantelzorgers.
- Mantelzorgers gaven ook aan dat ehealth minder geschikt is voor de persoon met dementie.
- E-health kan een waardevolle toevoeging voor mantelzorgers zijn, maar kan persoonlijk contact met een professional niet geheel vervangen.

Wat is de relevantie?

- Het onderzoek laat zien dat mantelzorgers e-health geen volledige vervanger vinden van persoonlijk contact als het gaat om zelfmanagementondersteuning.
- Voor zelfmanagementondersteuning is het ook belangrijk dat mantelzorgers waardering en erkenning krijgen, en dat zij ervaringen kunnen uitwisselen, bijvoorbeeld met verpleegkundigen, andere professionals en mantelzorgers.

Dit artikel is een vertaling van 'Self-management support and eHealth when managing changes in behavior and mood of a relative with dementia; an asynchronous online focus group study of family caregivers' needs', van Judith Huis in het Veld et al., Res Gerontol Nurs 2018 May 1;11(3):151-9.

Dit onderzoek is gefinancierd door ZonMw, programma 'Tussen weten en doen'.

Literatuur

Barlow J, Wright C, Sheasby J, et al. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns* 2002;48:177-87.

Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, et al. Patient selfmanagement of chronic disease in primary care. *JAMA* 2002;288:2469-75.

CBO. Zorgmodule Zelfmanagement 1.0. Het ondersteunen van eigen regie bij mensen met één of meerdere chronische ziekten. 2014.

Corbin J, Strauss A. Managing chronic illness at home: three lines of work. *Qualitative Sociology* 1985;8(3).

Martin F, Turner A, Wallace LM, et al. Conceptualisation of self-management intervention for people with early stage dementia. *Eur J Ageing* 2013;10:75-87.

Mountain GA. Self-management for people with early dementia: An exploration of concepts and supporting evidence. *Dementia* 2006;5:429-47.

Huis in het Veld, J.G., Verkaik, R., Meijel, B. van, Verkade, P.J., Werkman, W., Hertogh, C.M.P.M., Francke, A.L. Zelfmanagementondersteuning en e-health bij het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van een naaste met dementie. *Verpleegkunde*: 2018, 33(4), 13-19

Zwaanswijk M, Peeters JM, van Beek AP, et al. Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *Open Nurs J* 2013;7:6-13.

Lawlor B, Bhriain SN. Psychosis and behavioural symptoms of dementia: defining the role of neuroleptic interventions. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001;16 Suppl 1, S2-6.

Cohen-Mansfield J. Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia: a review, summary, and critique. *Am J Geriatr Psychiatry* 2001;9:361-81.

Kitwood, T. *Dementia reconsidered: the person comes first*: Open University Press, Buckingham; 1997.

De Vugt ME, Stevens F, Aalten P, et al. Do caregiver management strategies influence patient behaviour in dementia? *Int J Geriatr Psychiatry* 2004;19:85-92.

Huis In Het Veld J, Verkaik R, van Meijel B, et al. Selfmanagement by family caregivers to manage changes in the behavior and mood of their relative with dementia: an online focus group study. *BMC Geriatr* 2016;16: 95.

Moore K, Ozanne E, Ames D, et al. How do family carers respond to behavioral and psychological symptoms of dementia? *Int Psychogeriatr* 2013;25:743-53.

Turner RM, Hinton L, Gallagher-Thompson D, et al. Using an Emic lens to understand how Latino families cope with dementia behavioral problems. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2015;30:454-62.

Boots LM, Wolfs CA, Verhey FR, et al. Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. *Int Psychogeriatr* 2015;27:927-36.

McCabe M, You E, Tatangelo G. Hearing their voice: a systematic review of dementia family caregivers' needs. *Gerontologist* 2016;56:e70-88.

Vaingankar JA, Subramaniam M, Picco L, et al. Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *Int Psychogeriatr* 2013;25: 1605-19.

Verkaik R, van Antwerpen-Hoogenraad P, de Veer A, et al. Self-management-support in dementia care: A mixed methods study among nursing staff. *Dementia (London)* 2016;16:1032-44.

Boots LM, de Vugt ME, van Knippenberg RJ, et al. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2014;29:331-44.

Powell J, Chiu T, Eysenbach G. A systematic review of networked technologies supporting carers of people with dementia. *J Telemed Telecare* 2008;14:154-6.

Eysenbach, G. What is e-health? *J Med Internet Res* 2001;3(2).

Godwin KM, Mills WL, Anderson JA, et al. Technologydriven interventions for caregivers of persons with dementia: a systematic review. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2013;28:216-22.

McKechnie V, Barker C, Stott J. Effectiveness of computer-mediated interventions for informal carers of people with dementia-a systematic review. *Int Psychogeriatr* 2014;26:1619-37.

Wu YH, Faucounau V, de Rotrou J, et al. [Information and communication technology interventions supporting carers of people with Alzheimer's disease: a literature review]. *Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2009;7:185-92.

Tates K, Zwaanswijk M, Otten R, et al. Online focus groups as a tool to collect data in hard-to-include populations: examples from paediatric oncology. *BMC Med Res Methodol* 2009;9:15.

Zwaanswijk M, van Dulmen S. Advantages of asynchronous online focus groups and face-to-face focus groups as perceived by child, adolescent and adult participants: a survey study. *BMC Res Notes* 2014;7:756.

Braun V, Clarke C. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006;77-101.

Lorig KR., Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med* 2003;26(1):1-7.

Huis in het Veld, J.G., Verkaik, R., Meijel, B. van, Verkade, P.J., Werkman, W., Hertogh, C.M.P.M., Francke, A.L. Zelfmanagementondersteuning en e-health bij het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van een naaste met dementie. *Verpleegkunde*: 2018, 33(4), 13-19

D'Onofrio G, Sancarlo D, Ricciardi F, et al. Information and communication technologies for the activities of daily living in older patients with dementia: a systematic review. *J Alzheimers Dis* 2017;57:927-35.

Pozzebon M, Douglas J, Ames D. Spouses' experience of living with a partner diagnosed with a dementia: a synthesis of the qualitative research. *Int Psychogeriatr* 2016;28:537-56.

De Lange J, Deusing E, van Asch IF, et al. Factors facilitating dementia case management: Results of online focus groups. *Dementia (London)* 2018;17:110-25.

Black BS, Johnston D, Rabins PV, et al. Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: findings from the maximizing independence at home study. *J Am Geriatr Soc* 2013;61:2087-95.

Tabellen and Figures

Tabel 1. Voorbeelden van vragen die zijn behandeld in de online focusgroepen

Ondersteuning bij omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van naaste met dementie
Heeft u nu, of in het verleden, wel eens informatie of ondersteuning van zorgverleners (gehad) bij het omgaan met veranderingen in gedrag en stemming van uw naaste met dementie? Aan welke informatie of ondersteuning heeft of had u het meeste?
Heeft u behoefte aan informatie of ondersteuning van zorgverleners bij het omgaan met eventuele veranderingen in gedrag of stemming van de persoon met dementie?
Informatie en ondersteuning wordt naast face-to-face contacten steeds vaker gegeven via internet, e-mail of applicaties (apps) op mobiele telefoons. Een voorbeeld hiervan is e-mailcontact met een casemanager, verpleegkundige of andere zorgverlener. Hoe kan informatie en begeleiding via internet of e-mail u en uw naaste met dementie helpen bij het omgaan met eventuele veranderingen in gedrag of stemming van uw naaste met dementie?

Tabel 2. Kenmerken van de mantelzorgers (n= 36).

Achtergrondkenmerken mantelzorgers	Gemiddelde (SD)
Leeftijd (in jaren)	61 (42 tot 80)
	n (%)
Geslacht mantelzorger	
vrouw	32 (89)
man	4 (11)
Relatie mantelzorger tot persoon met dementie	
(schoon) dochter/zoon van persoon met dementie	19 (53)
partner van persoon met dementie	17 (47)
Eerste verschijnselen van dementie (volgens de mantelzorger)	
2-5 jaar geleden	10 (28)
6-10 jaar geleden	8 (22)
11-15 jaar geleden	4 (11)
niet opgegeven	14 (39)
Vorm van dementie van de naaste met dementie	
dementie (niet nader omschreven door de deelnemer)	16 (44)
ziekte van Alzheimer	14 (39)
ziekte van Alzheimer met vasculaire componenten	3 (8)
vasculaire dementie	1 (3)
lewy-bodydementie	1 (3)
frontotemporale dementie	1 (3)
Hoogst genoten opleiding van mantelzorger	
lager onderwijs	3 (8)
middelbaar onderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs	7 (19)
hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs	6 (17)
hoger beroepsonderwijs en wetenschappelijk onderwijs	16 (44)
niet opgegeven	4 (11)