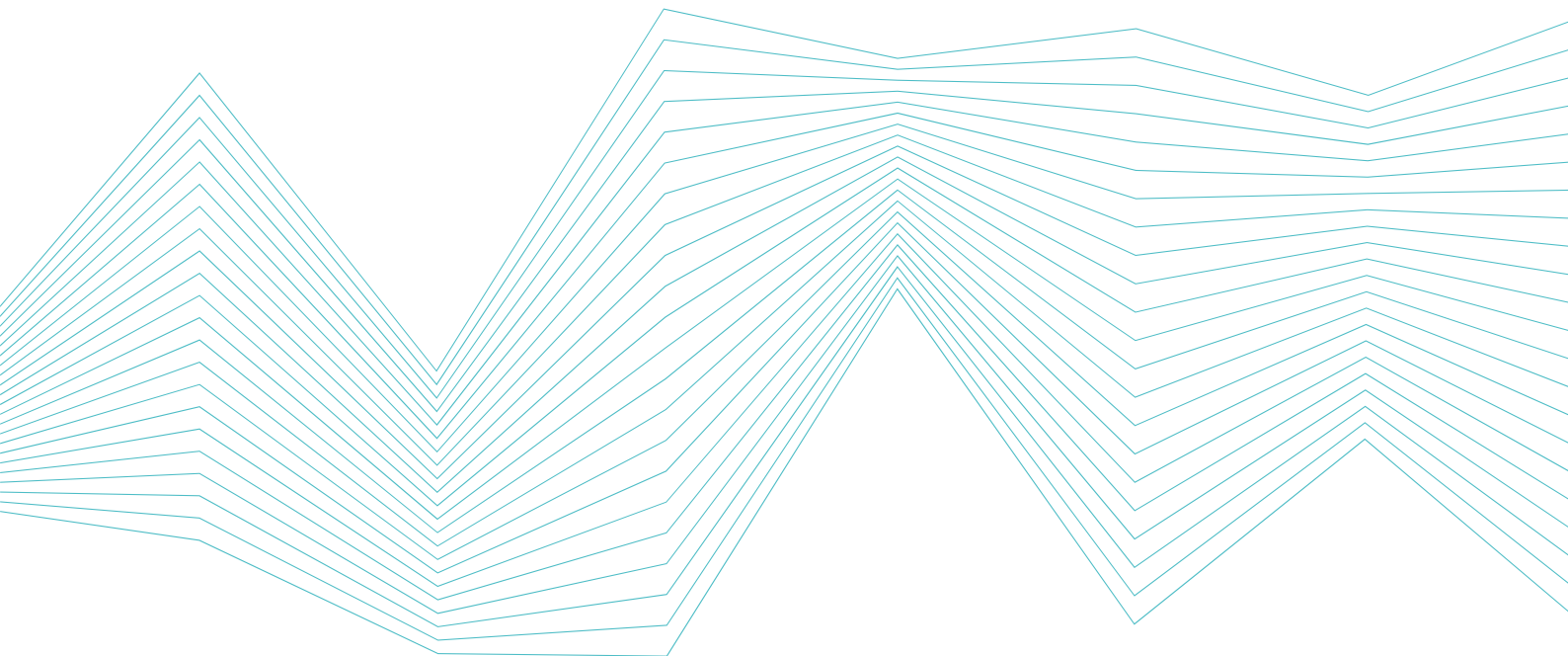


# Online zelfmanagementondersteuning voor mantelzorgers bij gedragsveranderingen van hun naaste met dementie

INTERVENTIEPROTOCOL voor (dementie)verpleegkundigen



# **Online zelfmanagementondersteuning voor mantelzorgers bij gedragsveranderingen van hun naaste met dementie**

INTERVENTIEPROTOCOL voor (dementie)verpleegkundigen

Ontwikkeld door Judith Huis in het Veld (Amsterdam UMC locatie VUmc/APH),  
in samenwerking met collega's van Nivel, Geriant, Hogeschool Inholland, Trimbos-instituut en  
Alzheimer Nederland.

Met subsidie van ZonMw-Tussen Weten en Doen II,  
in het kader van het NurseSMS-onderzoeksprogramma

Februari 2017

# Inhoud

<b>1</b>	<b>Voor wie is dit interventieprotocol bedoeld?</b>	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>Aan wie wordt online zelfmanagementondersteuning aangeboden?</b>	<b>5</b>
<b>3</b>	<b>Wat zijn de doelen van de online zelfmanagementondersteuning ?</b>	<b>6</b>
<b>4</b>	<b>Wat zijn de onderdelen van de online zelfmanagementondersteuning ?</b>	<b>7</b>
<b>5</b>	<b>Wat houden de mailcontacten in?</b>	<b>8</b>
5.1	Praktische zaken rondom de mailcontacten	8
5.2	Eerste persoonlijke mail van verpleegkundige	8
5.3	Tweede persoonlijke mail van verpleegkundige	9
5.4	Derde persoonlijke mail van verpleegkundige	10
5.5	Wat moet de verpleegkundige doen als een mantelzorger niet reageert?	10

# 1 Voor wie is dit interventieprotocol bedoeld?

Dit interventieprotocol is geschreven voor verpleegkundigen. Deze verpleegkundigen moeten gespecialiseerd zijn in de begeleiding van thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers. Het kan daarbij bijvoorbeeld gaan om verpleegkundigen die in de dagelijkse praktijk werkzaam zijn als casemanager. Ruime kennis over ondersteuning van mantelzorgers bij gedragsveranderingen van de naaste is daarbij een vereiste.

## 2 Aan wie wordt online zelfmanagement-ondersteuning aangeboden?

De interventie is bedoeld voor mantelzorgers die beantwoorden aan de volgende criteria:

- is familielid van een thuiswonende persoon met gediagnosticeerde dementie (alle subtypen zijn mogelijk)
- heeft minimaal 1 keer per week contact met de naaste met dementie
- is 18 jaar of ouder
- heeft toegang tot internet en kan zelf gebruik maken van internet en e-mail

### 3 Wat zijn de doelen van de online zelfmanagementondersteuning ?

Door middel van online zelfmanagementondersteuning, zullen mantelzorgers mogelijkheden krijgen om op een effectieve manier om te gaan met veranderd gedrag van hun naaste. Uiteindelijke doelen zijn dat de mantelzorger meer het gevoel heeft om te kunnen gaan met veranderd gedrag, de relatie tussen mantelzorger en persoon met dementie verbetert, en dat problemen met veranderd gedrag afnemen.

## 4 Wat zijn de onderdelen van de online zelfmanagementondersteuning ?

De interventie online zelfmanagementondersteuning is gericht op de mantelzorger en heeft drie onderdelen (aanbieden persoonlijke mailcontacten met verpleegkundige, online video's en e-bulletins). Hierna lichten we elk van die onderdelen toe:

a. Aanbieden van mogelijkheid tot **persoonlijke mailcontacten** met een verpleegkundige verspreid over een periode van 12 weken. Zie paragraaf "Wat houden de mailcontacten in?". In totaal zijn er vanuit de verpleegkundige maximaal drie mailcontacten binnen een periode van in totaal 12 weken. Mailcontacten vinden pas plaats na aanbieden van video's en e-bulletins (zie b en c).

b. Aanbieden van **online video's** over omgaan met gedragsveranderingen bij dementie.

Er zijn in totaal zes korte video's (ongeveer 15 minuten) over respectievelijk afhankelijk gedrag, agressief gedrag, achterdochtig gedrag, lusteloos gedrag, onrust in de nacht en verbloemend gedrag. De video's zijn te vinden op <https://dementie.nl/online-training>. De verpleegkundige wijst erop dat de mantelzorger kan klikken op één of meerdere van de video's. De mantelzorger wordt gevraagd de video's te bekijken die passen bij de gedragsveranderingen die spelen bij de naaste met dementie. De mantelzorger kan de video's ook vinden door met de muis op een bepaalde gedragsverandering te klikken.

In de video's is er een (andere) mantelzorger aan het woord over het veranderde gedrag van de naaste met dementie. Ook worden er voorbeelden gegeven. Het wordt uitgelegd waar het gedrag vandaan komt, wat het precies is en er worden tips gegeven om met het specifieke gedrag om te gaan. Tot slot wordt aan de mantelzorger gevraagd om na te gaan wat de mogelijke oorzaken zijn van het gedrag van de naaste, en welke mogelijke manieren de mantelzorger kan bedenken die de situatie kunnen verbeteren.

c. Mailen van één of meerdere **e-bulletins** over omgaan met gedragsveranderingen bij dementie.

Welke e-bulletins worden gemaïld, is afhankelijk van welke gedragsveranderingen spelen bij de naaste met dementie. De e-bulletins geven praktische informatie over de verschillende veranderingen in gedrag bij dementie en hoe de mantelzorger hiermee om kan gaan. De gedragsveranderingen (afhankelijk gedrag, agressief gedrag, achterdochtig gedrag, lusteloos gedrag, onrust in de nacht en verbloemend gedrag) zijn hetzelfde als in de video's. Een e-bulletin is een samenvatting van de punten die in een bepaalde video aan bod komt. De e-bulletins zijn te vinden via <https://dementie.nl/online-training> en staan vermeld als '**samenvatting van de video**'. De video's en daaronder de e-bulletins ('samenvattingen') zijn ook te vinden door met de muis op een genoemde gedragsverandering te klikken.

## 5 Wat houden de mailcontacten in?

### 5.1 Praktische zaken rondom de mailcontacten

De verpleegkundige.

- ..beantwoordt mails van de mantelzorger door middel van 'reply'. Op deze manier komen alle e-mails onder elkaar te staan.
- ..reageert altijd binnen twee werkdagen op een mail van de mantelzorger.

De persoonlijke mails van de mantelzorger deelt de verpleegkundige niet met derden.

### 5.2 Eerste persoonlijke mail van verpleegkundige

*Situatie:* De mantelzorger heeft van één van de zes video's ontvangen over het veranderde gedrag van de naaste met dementie. De mantelzorger wordt daarna uitgenodigd antwoord te geven op de vier vragen:

- Wilt u kort vertellen wat uw situatie als mantelzorger is?
- Wat voor soort gedrag merk je bij jouw naaste?
- Wat kunnen de oorzaken hiervan zijn?
- Hoe kunt u met dit gedrag omgaan?

De antwoorden die de mantelzorger invult op deze vragen, ontvangt de verpleegkundige via e-mail.

*Inhoud en focus:*

In die mail moet de verpleegkundige:

- ..zich voorstellen aan de mantelzorger (indien de mantelzorger geen standaard mail heeft ontvangen);
- ..reageren op de reactie van de mantelzorger en proberen op basis hiervan ervaringen en behoeften te benoemen;
- .. informatie geven over bereikbaarheid via mail van de verpleegkundige.



In deze eerste mail van de verpleegkundige ligt de nadruk op 'Achterhalen' en op 'Adviseren', conform de eerste 2 stappen van het 5A model voor zelfmanagementondersteuning<sup>1</sup>.

Achterhalen: Inventariseer en exploreer de ervaringen van de mantelzorgers met de verandering in gedrag van de naaste met dementie, maar ook diens kennis, verwachtingen, overtuigingen en het omgaan met de ziekte en de gevolgen daarvan.

Adviseren: Reageer en verklaar bevindingen van de mantelzorgers en geef informatie op maat aansluitend bij de informatie die bij het Achterhalen naar voren is gekomen.

### 5.3 Tweede persoonlijke mail van verpleegkundige

#### *Situatie*

De mantelzorgers heeft een reactie gestuurd op de eerste mail van de verpleegkundige, en de verpleegkundige geeft daarop weer een reactie.

#### *Inhoud en focus:*

In dit mailcontact gaat de aandacht uit naar de derde A van Afspreken en de vierde A van Assisteren uit het 5A model. Afspreken, in de zin van het concretiseren van de persoonlijke doelen en ondersteuningsbehoeften van de mantelzorgers. Assisteren, in de zin van inventariseren van mogelijke barrières en de ondersteuning behoeften voor het behalen van de doelen.

De verpleegkundige..

- ..geeft persoonlijke feedback (compliment, tip of extra informatie) op de acties die de mantelzorgers heeft ingezet en hoe die zijn verlopen.
- ..geeft antwoord/feedback op wat de mantelzorgers aangeeft precies te willen weten en verwijst eventueel naar andere hulpbronnen
- ..herhaalt wat de mantelzorgers benoemt wat hij/zij graag wil bereiken
- ..vraagt aan de mantelzorgers wat zij het meest belangrijk vindt.
- ..geeft feedback om de mantelzorgers te helpen bij het kiezen van realistische doelen die haalbaar zijn. Het is belangrijk om successen te kunnen behalen, hoe klein deze ook mogelijk lijken. De doelen moeten aansluiten bij vragen als: Wat wilt u bereiken? En waarom is dat belangrijk voor u? Ook moeten de doelen motiverend zijn voor de mantelzorgers en houvast bieden op momenten dat het moeilijk gaat. Formuleer acties concreet in gedragstermen: 'wat gaat u precies doen'?)
- ..brengt mogelijke belemmeringen in kaart en bedenkt probleem-oplossende technieken en strategieën die de mantelzorgers kan toepassen.

---

<sup>1</sup> Het 5A model biedt zorgverleners structuur bij zelfmanagementondersteuning en om daarbij uit te gaan van wat de zorgvrager (in dit geval de mantelzorgers) zelf belangrijk vindt en nodig heeft. De 5 achtereenvolgende stappen van het 5A model (CBO, Zorgmodule Zelfmanagement, 2014) zijn:

<p><b>A</b>chterhalen van de behoeften aan ondersteuning <b>A</b>dviseren en informatie geven over de problematiek die speelt <b>A</b>fspreken van haalbare doelen en helpen om deze zelf te stellen <b>A</b>ssisteren bij het omgaan met persoonlijke barrières die het behalen van de doelen mogelijk in de weg staan, én inventariseren van behoefte aan extra ondersteuning <b>A</b>rrangeren van een individueel zorgplan waarin doelen en afspraken over de (levering van) zorg zijn vastgelegd.</p>
--

- Bij het niet (helemaal) slagen van gestelde doelen is het van belang eventuele negatieve gevoelens (bijvoorbeeld schuld en falen) van de patiënt te bespreken, positieve acties te bekrachtigen en de patiënt opnieuw aan de doelen te committeren.

## 5.4 Derde persoonlijke mail van verpleegkundige

### *Situatie*

Dit is het laatste mailcontact. De mantelzorger heeft een reactie gestuurd op het derde mailcontact van de gespecialiseerde verpleegkundige.

### *Inhoud en focus:*

In het laatste mailcontact zal het accent vooral bij de laatste 2 A's uit het 5A model liggen: Assisteren en Arrangeren). Maar afhankelijk van de reacties van de *mantelzorger*, kan er ook nog aandacht uitgaan naar de andere A's: *Achterhalen, Adviseren en Afspreken* (zie ook vorige bladzijde).

De verpleegkundige..

- ..geeft persoonlijke feedback op de acties die de mantelzorger heeft ingezet en hoe dit is verlopen.
- ..legt de 'afspraken' vast door de punten te benoemen die aan bod zijn geweest in de voorgaande mailcontacten.
- .. formuleert de doelen en activiteiten (waaraan kan de mantelzorger zien of hij/zij de doelen zijn bereikt).
- ..biedt handvatten voor als het niet lukt. Volstaat een eenmalig advies? Of is uitgebreider advies, meerdere vervolgafspraken, gespecialiseerde hulp of intensieve begeleiding nodig? En moet er dus doorverwezen worden?
- ..benadrukt dat het belangrijk is dat de mantelzorger zelf de mailwisseling ergens opslaat, zodat de informatie zichtbaar en makkelijk terug te vinden is voor de mantelzorger.
- ..geeft duidelijk aan dat dit een afsluitende mail betreft.

## 5.5 Wat moet de verpleegkundige doen als een mantelzorger niet reageert?

Nadat een mantelzorger is aangemeld voor de mailcontacten, is het de bedoeling dat de verpleegkundige binnen een week een reactie via mail ontvangt van de mantelzorger. Als de verpleegkundige geen reactie ontvangt, dan *stuurt de verpleegkundige een remindermail naar de mantelzorger. Als de mantelzorger daar ook niet op reageert, dan hoeft de verpleegkundige niet nogmaals te mailen.*