Alzheimercentrum Amsterdam
Amsterdam UMC

OpMaat

De OpMaat-studie: informatie en ondersteuning op maat voor niet-Alzheimer dementie

Louise van den Berg[1,2], Dédé Handgraaf[1,2], Karin van Bemmel[3], Marit Verstappen[3], Freek Gillissen[1,4], Channah Osinga[5,6], Gerald H.E. Berculo[1,2], Monique Stavenuiter[3], Esther Vink[7], Janne M. Papma[8], Yolande A.L. Pijnenburg[1,2], Ellen M.A. Smets[6,9], Sietske A.M. Sikkes[1,2,5], Afina W. Lemstra[1,2]

Opmaat-studie@amsterdamumc.nl

Achtergrond

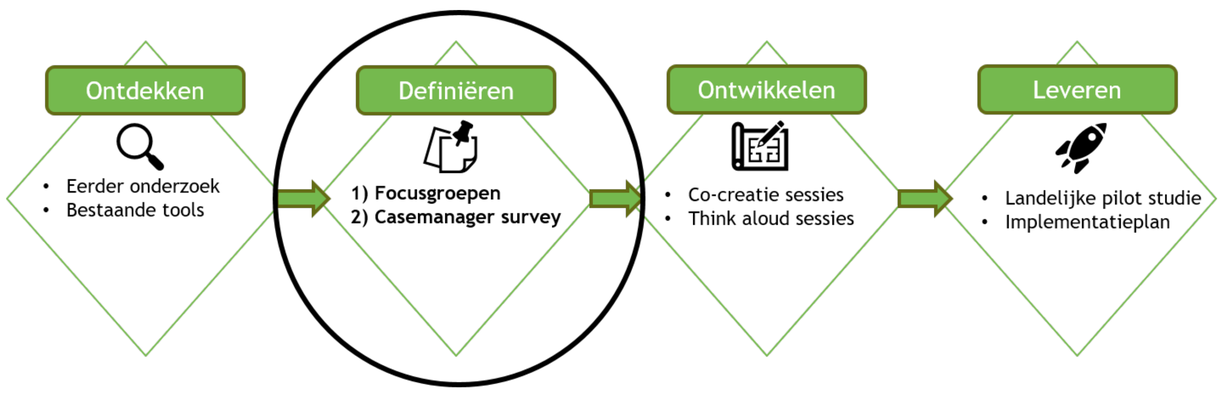
- Informatie en ondersteuning na diagnose dementie: vooral gericht op ziekte van Alzheimer (AD) of dementie in het algemeen.
- Informatie en ondersteuning sluiten niet altijd aan bij specifieke klachten en behoeften van mensen met andere diagnoses, zoals dementie met Lewy bodies (DLB), frontotemporale dementie (FTD), primair progressieve afasie (PPA) en posterieure corticale atrofie (PCA).
- Weinig bekend over kennis, bekwaamheid en behoeften van casemanagers dementie ten aanzien van deze diagnoses.

Doel

OpMaat-studie brengt informatiebehoeften in kaart van:
1) mensen met DLB, FTD, PPA en PCA en hun naasten
2) casemanagers dementie
→ als basis voor de ontwikkeling van post-diagnostische toolkits.

Methode

Ontwikkeling toolkits in meerdere fases



1) Focusgroepen en één interview met **mensen met dementie en hun naasten** om behoeften in kaart te brengen: DLB (n=8), FTD (n=4), PPA (n=3) en PCA (n=6). Thematische analyse van transcripten.

2) Landelijke online vragenlijst voor **casemanagers** (n=114) met vragen naar ervaren kennis, bekwaamheid en behoeften. Analyse van kennis en bekwaamheid scores (0-10) voor DLB, FTD, PPA, PCA en AD middels repeated-measures ANOVA en Bonferroni post hoc toetsen. Thematische analyse van antwoorden op open vragen naar behoeften.

1) Resultaten focusgroepen

Informatiebehoeften mensen met dementie en naasten

1. Inzicht in de ziekte, symptomen en prognose

2. Omgaan met ziekte-specifieke symptomen en de impact op het dagelijks leven

3. Informatie over zorg, juridische en financiële zaken

4. Manier van informatievoorziening
- Vorm
- Timing en dosering
- Toegankelijkheid

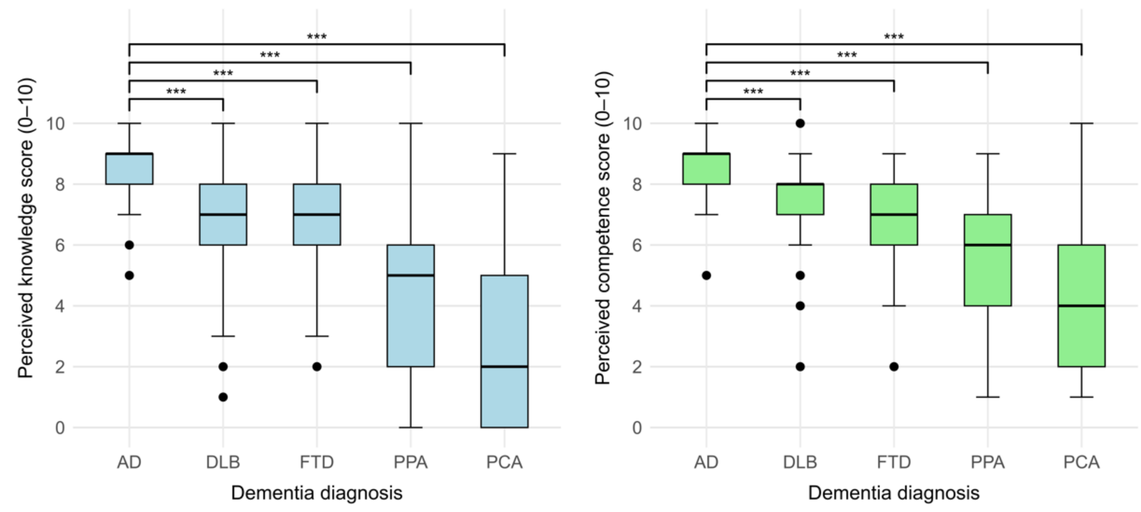
"Het zou mooi zijn als het een openbaar iets is, wat je ook makkelijk kan doorsturen naar vrienden, familie"
- PCA naaste

"… waar je niet op zit te wachten is inderdaad van alle regeldingen die je ook moet doen, bijvoorbeeld van hoe zit het met een verpleeghuis? Hoe zit het met… Dat is waanzinnig confronterend"
- DLB naaste

2) Resultaten vragenlijst casemanagers

Demografische gegevens (n = 114)	
Geslacht, vrouw, n (%)	110 (97%)
Leeftijd (jaren) M ± SD	46 ± 11
Werkervaring (jaren), M ± SD	7 ± 6
Caseload per jaar, M ± SD	41 ± 16
Ervaring met verschillende ziektebeelden	
• Ziekte van Alzheimer (AD)	100%
• Dementie met Lewy bodies (DLB)	91%
• Frontotemporale dementie (FTD)	74%
• Primair progressieve afasie (PPA)	50%
• Posterieure corticale atrofie (PCA)	21%

- Zelfgerapporteerde kennis en bekwaamheid het hoogst voor AD (8.8±1.0; 8.9±0.9); het laagst voor PCA (2.9±2.5; 4.1±2.4).
- Effect van dementietype op kennis en bekwaamheid (beide $p < .001$), met significant lagere scores voor DLB, FTD, PPA en PCA in vergelijking met AD.



- Wat is er nodig om de kennis en het gevoel van bekwaamheid te verbeteren?

Scholing en bijscholing (92/114)

Toegankelijke en betrouwbare informatie en hulpmiddelen (72/114)

Kennisuitwisseling met collega's en experts (49/114)

Conclusie

- Er is behoefte aan informatie en ondersteuning op maat voor mensen met DLB, FTD, PPA en PCA, wat het belang van gepersonaliseerde zorg onderstreept.
- Inzichten vormen basis voor de ontwikkeling van post-diagnostische toolkits.

Vervolg

- Ontwikkeling van analoog en digitaal prototype van de toolkits in co-creatie met mensen met dementie, hun naasten en casemanagers.
- Evaluatie van gebruik van de toolkits in de praktijk via een pilotstudie op **Nederlandse geheugenpoli's**.

Denk mee
- **Welke ondersteuning bieden jullie op de geheugenpoli na de diagnose DLB, FTD, PPA of PCA?**
- **Wat moet een toolkit bieden om goed aan te sluiten bij jullie geheugenpoli?**

Amsterdam Neuroscience
Hersen Stichting
NGN Nederlands Geheugenpoli Netwerk

[1] Alzheimercentrum Amsterdam, Neurologie, Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam UMC, Amsterdam, Nederland; [2] Amsterdam Neuroscience, Neurodegeneratie, Amsterdam, Nederland; [3] Verwey-Jonker Instituut, Utrecht, Nederland. [4] HZ University of Applied Sciences, Lectoraat Ouderenzorg, Vlissingen, Nederland; [5] Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen, afdeling Klinische, Neuro- en Ontwikkelingspsychologie, Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam, Nederland; [6] Amsterdam Public Health onderzoeksinstituut, Quality of Care, Amsterdam, Nederland. [7] De ZorgSpecialist, Santpoort-Noord, Nederland; [8] Alzheimercentrum Erasmus MC, afdeling Neurologie, Erasmus MC, Rotterdam, Nederland; [9] Afdeling Medische Psychologie, Amsterdam UMC locatie Universiteit van Amsterdam, Amsterdam, Nederland.

Contact:
Opmaat-studie@amsterdamumc.nl