

Nederlandse samenvatting

Wereldwijd wordt de bevolking ouder en neemt de levensverwachting toe, waardoor ook het aantal mensen dat met een vorm van dementie leeft toeneemt. Dementie is een syndroom en kent verschillende uitingsvormen, zoals problemen met het geheugen en andere cognitieve problemen, problemen in het dagelijks functioneren en veranderingen in gedrag en stemming. Bijna iedereen met dementie krijgt op een moment in het ziekteproces te maken met zulke veranderingen, ook neuropsychiatrische symptomen genoemd. Tot op heden worden neuropsychiatrische symptomen zoals depressie en depressieve stemming veelal behandeld met gedragsmedicatie, hoewel de werkzaamheid hiervan beperkt is en er kans is op ernstige bijwerkingen. Een veelbelovend alternatief voor gedragsmedicatie is de inzet van psychosociale interventies, zoals de muziekinterventies groepsmuziektherapie en recreatief koorzingen. Muziekinterventies is een verzamelterm en omvat leuke, gezellige, individuele of groepsgewijze muzikale activiteiten die door zorgmedewerkers of muzikanten kunnen worden aangeboden, maar het omvat ook doelgerichte muziektherapeutische behandeling aangeboden door een gecertificeerd muziektherapeut. Bij actieve interventies is er een actieve muzikale bijdrage van de deelnemer(s), zoals bij koorzingen, improviseren op instrumenten of bewegen op muziek. Bij passieve interventies maakt de deelnemer niet zelf muziek, voorbeelden hiervan zijn luisteren naar livemuziek of naar gepersonaliseerde afspeellijsten.

In de afgelopen jaren is er een toenemende interesse in de mogelijke stressverlagende of andere gezondheidseffecten van muziek, onder andere door biomarkeronderzoek uit te voeren. Hierbij worden bijvoorbeeld objectieve neuroendocrinologische gegevens verzameld, door informatie van specifieke hormonen, enzymen en proteïnen uit haar of speeksel te meten. Deze objectieve gegevens kunnen een waardevolle aanvulling zijn op subjectieve informatie verzameld met vragenlijsten om effecten van muziekinterventies aan te tonen. Daarnaast is het essentieel om in te zoomen op de aangeboden muziekinterventies, door deze in detail te beschrijven voor aanvang van de trial en in detail te evalueren na afloop van het effect. Op die manier wordt gekeken of de muziekinterventie is aangeboden zoals bedoeld en wordt inzicht in werkzame elementen van de muziekinterventie vergroot. Het vastleggen van de manier waarop de muziekinterventies precies zijn uitgevoerd is van belang voor de replicerbaarheid van het onderzoek. Een procesevaluatie biedt daarnaast de mogelijkheid om uit te zoomen en in kaart te brengen hoe een onderzoek en de muziekinterventies als geheel in de praktijk zijn toegepast. Het doel hiervan is inzicht krijgen in of en hoe de interventie werkt in de praktijk.

Recent is een groot internationaal onderzoek naar het effect van muziekinterventies voor mensen met dementie en depressie in de ouderenzorg uitgevoerd: de MIDDEL trial. Hieraan deden 86 verpleeghuisafdelingen mee met in totaal 1021 verpleeghuisbewoners met een vorm van dementie en depressieve klachten. Deelnemende landen waren Australië, Duitsland, Nederland, Noorwegen, Turkije en het Verenigd Koninkrijk. Elk cluster – alle bewoners van de afdeling/huiskamer die toestemming hadden gegeven voor deelname – werd geloot in een van vier groepen: 1) groepsmuziektherapie (GMT), 2) recreatief koorzingen (RCS), 3) de combinatiegroep met GMT en RCS, 4) de controlegroep met gebruikelijke zorg zonder muziekinterventies. Muziekinterventies werden gedurende zes maanden aangeboden, eerst drie maanden twee keer per week gevolgd door drie maanden een keer per week. De sessies duurden ongeveer 45 minuten per keer.

De focus van dit proefschrift ligt op de beoordeling en implementatie van muziekinterventies voor verpleeghuisbewoners met dementie: 1) wat is de impact van de muziekinterventies groepsmuziektherapie en recreatief koorzingen op stress bij verpleeghuisbewoners met

dementie en depressieve klachten, 2) welke factoren dragen bij aan de implementatie van groepsmuziekinterventies in de ouderenzorg op micro- en macroniveau.

Hoofdstuk 2 beschrijft het studieprotocol voor het biomarker-deelonderzoek. Het protocol beschrijft een studie waarin in Duitsland, Nederland en Noorwegen bij aanvang en 3, 6 en 12 maanden na randomisatie haarmonsters verzameld zijn om inzicht te krijgen in het langetermijneffect van muziekinterventies op stress aan de hand van cortisol. Naast deze objectieve informatie is ook bij elk meetmoment een subjectieve gestandaardiseerde vragenlijst door de zorgmedewerker ingevuld, de Perceived Stress Scale (PSS-10). Het verzamelen van haarmonsters gebeurde in alle vier de groepen: GMT, RCS, de combinatiegroep en de controlegroep. Om inzicht te krijgen in de kort termijneffecten van muziekinterventies op stress, werden ook speekselmonsters verzameld. Zowel het hormoon cortisol en het enzym alpha-amylase kunnen uit een en hetzelfde speekselmonster worden geëxtraheerd, maar geven beide een indruk van een ander stressresponsstelsel. Elke keer als er speeksel verzameld werd, werd ook een Visueel Analoge Schaal (VAS-S) ingevuld, om op een schaal van 0 (helemaal niet gestrest) tot 100 (extreem gestrest) aan te geven hoeveel stress iemand op dat precieze moment ervaart. De VAS-S werd door een zorgmedewerker (proxy) of door de bewoner zelf ingevuld. Speekselmonsters en de VAS-S werden verzameld op drie verschillende momenten (voor, kort na en langer na de interventie) op T1, T3 en T6. Het verzamelen van speekselmonsters gebeurde alleen in de GMT, de RCS en de controlegroep. De controlegroep kreeg een voorleessessie, die qua groepsgrootte en duur identiek was aan de muziekinterventies.

Hoofdstuk 3 beschrijft de impact van muziek op korte-termijn stress bij mensen met dementie die in een verpleeghuis woonachtig zijn. In totaal gaven er 207 mensen met dementie toestemming om mee te doen met het biomarker-deelonderzoek. Er werden 24 mensen met dementie geëxcludeerd, omdat zij in de combinatiegroep (GMT + RCS) werden geloot. In totaal werden er 1014 speekselmonsters van 183 verpleeghuisbewoners met dementie verzameld, waarvan 671 (66.2%) geschikt waren om alpha-amylase te meten en 633 (62.4%) om cortisol te meten. Zowel cortisol, alpha-amylase en subjectieve stress gemeten met de VAS-S lieten een significant verschil zien tussen voor en na de sessie. Dit was het geval in de GMT- en RCS-groep, maar ook in de controlegroep. Tussen de verschillende groepen waren geen grote verschillen voor en na de sessie. Dit onderzoek laat zien dat er bij verpleeghuisbewoners met dementie en hun wettelijk vertegenwoordigers bereidwilligheid en interesse is om deel te nemen aan onderzoek waarbij op niet-invasieve wijze lichaamsmateriaal wordt verzameld. Een andere bevinding is dat ongeveer een derde van de speekselmonsters ongeschikt was om te beoogde biomarkers te analyseren. De belangrijkste reden waarom alpha-amylase en cortisol niet uit het speeksel kon worden geëxtraheerd, was dat er te weinig vloeistof kwam in het katoenen *sabbelwatje* waarmee het speeksel werd verzameld. Er werd bij alle drie de groepen een verschil in objectieve en subjectieve stress voor en na de sessie gevonden. We denken dat groepsmuziekinterventies voor mensen met dementie weliswaar een stress-verlagend effect kunnen hebben, maar dit wordt deels vertekend door het actieve deelnemen bij interventies. Er is meer onderzoek nodig om na te gaan in hoeverre versturende factoren en het dagritme van cortisol en alpha-amylase van invloed zijn op de uitkomsten. De resultaten van de in hoofdstuk 2 beschreven langetermijneffecten van muziek op stress zijn niet opgenomen in dit proefschrift.

Hoofdstuk 4 beschrijft in welke mate groepsmuziektherapie (GMT) in het kader van de MIDDEL trial is uitgevoerd zoals beoogd. Sessies werden op video opgenomen en de muziektherapeuten vulden een bijbehorende betrouwbaarheidschecklist in. Van elke muziektherapeut werden een

aantal op video opgenomen sessies beoordeeld door twee onafhankelijke onderzoekers wat betreft betrouwbaarheid en uitgevoerde sessieonderdelen. In totaal werden 53 sessies van 19 muziektherapeuten uit Duitsland, Nederland, Noorwegen, Turkije en het Verenigd Koninkrijk geanalyseerd. Gemiddeld waren er per sessie vier verpleeghuisbewoners met dementie aanwezig met een sessieduur van circa 40 minuten. Verplichte sessieonderdelen werden bijna altijd uitgevoerd: 'Introductie met welkomstlied' (90.6%), 'Zingen van bekende liederen en herinneringen ophalen' (96.2%), 'Afsluiting met afscheidslied' (85.4%). De optionele onderdelen 'Improviseren op instrumenten' (69.8%) en 'Bewegen op muziek' (37.7%) werden aanzienlijk minder vaak toegepast. Beoordelaars waren het niet bij alle items van de checklist met elkaar eens, wat aangeeft dat sommige items lastig in een binaire 'wel of niet gedaan' beoordeling te vatten waren. Dit bleek ook uit de verklaringen die beoordelaars gaven om hun antwoord toe te lichten: 606 toelichtingen werden in 12 categorieën onderverdeeld. 82 Significante momenten werden onderverdeeld in zes categorieën, waarvan (re)acties van bewoners en interacties het meest als significant moment opgemerkt werden. Groepsmuziektherapie kon volgens de vastgestelde sessiestructuur aangeboden worden, waarbinnen de muziektherapeut voldoende mogelijkheden had om de inhoud van de sessie af te stemmen op behoeften die individuele deelnemers op dat moment hadden.

Hoofdstuk 5 beschrijft de procesevaluatie van de MIDDEL-trial. Deze procesevaluatie werd uitgevoerd om inzicht te krijgen op verwachtingen en ervaringen over mogelijke belemmerende en helpende factoren voor het implementeren van de MIDDEL trial en bijbehorende muziekinterventies. De procesevaluatievragenlijst werd ingevuld bij aanvang van de trial (T0) en zes maanden na randomisatie (T6). De procesevaluatievragenlijst werd ingevuld door zorgmedewerkers, interventie-uitvoerders en verpleeghuismanagement uit Duitsland, Nederland, Noorwegen, Turkije en het Verenigd Koninkrijk. In totaal werden 543 vragenlijsten ingevuld, het grootste gedeelte door zorgmedewerkers. Sleutelpersonen verschilden in hoe ze tegen de aanwezigheid en invloed van verschillende factoren (gerelateerd aan de organisatie en gerelateerd aan de muziekinterventies) op het implementeren van de muziekinterventies in hun verpleeghuis aankeken. Tussen de landen waren er grote verschillen in verwachte aanwezigheid van factoren, maar de verwachte invloed van die factoren was wel vergelijkbaar. Ervaringen tussen de verschillende groepen verschilden, wat aangeeft dat het soort muziekinterventie en de dosis (frequentie of intensiteit) van de muziekinterventie verschillende uitdagingen biedt voor de betrokken sleutelpersonen.

Concluderend, hebben contextuele factoren grote invloed op de implementatie van muziekinterventies en kunnen deze inbedding in de dagelijkse praktijk faciliteren of belemmeren. Muziekinterventies voor mensen met dementie kunnen succesvoller in de dagelijkse praktijk van verpleeghuizen worden geïmplementeerd, wanneer vanaf het begin van de trial met bepaalde randvoorwaarden rekening wordt gehouden.

Hoofdstuk 6 beschrijft de impact die de COVID-19 pandemie had op het aanbieden van muziektherapie in verpleeghuisorganisaties in Nederland. Op het moment dat de MIDDEL trial in Europa van start zou gaan, brak de COVID-19 pandemie uit. Gebruikelijke onderdelen van muziektherapie, zoals zingen, fysiek contact, nabijheid, waren van het ene op het andere moment niet meer vanzelfsprekend. Het doel van deze studie was daarom ook in kaart te brengen hoe muziektherapie gedurende de COVID-19 pandemie, met een legio aan restricties en voorzorgsmaatregelen, in verpleeghuizen aangeboden werd. Een vragenlijst werd in ontwikkeld en in december 2020 en januari 2021 door 49 muziektherapeuten werkzaam in de ouderenzorg in Nederland ingevuld. Hun ervaringen met de COVID-19 pandemie tijdens de eerste en tweede golf

werd hiermee in kaart gebracht. Ook werd stress gemeten en gevoelens van hoop in kaart gebracht. Twintig verschillende maatregelen werden ingezet om muziektherapie gedurende de pandemie aan te passen en te kunnen continueren. Muziektherapeuten waren voornamelijk verplicht om sociale afstand te houden, handen en instrumenten te desinfecteren en een mondkapje te dragen. Vaak was het niet toegestaan om verpleeghuisbewoners van verschillende huiskamers of afdelingen in dezelfde groepsmuziektherapie sessie te laten participeren. Veelvoorkomende aanpassingen waren het aanbieden van sessies in de huiskamer (79.6%), in kleine groepen dan gebruikelijk (67.4%), voor meer (individuele) bewoners dan gebruikelijk (65.3%), en om vooraf opgenomen afspeellijsten in te zetten (65.3%). Aan het einde van de tweede golf was het grootste deel van de respondenten weer fysiek in het verpleeghuis aan het werk, waarbij uiteenlopende preventieve maatregelen in acht werden genomen. De belangrijkste bevinding van deze studie was dat er binnen muziektherapeutische behandeling mogelijkheden waren om aanpassingen te doen zodat het gedurende een pandemie aangeboden kon blijven worden. Daarnaast was steun van de werkgever in de vorm van beschikbaar stellen van middelen essentieel om muziektherapie tijdens een pandemie mogelijk te maken.

Tot slot biedt **hoofdstuk 7** een overzicht van de in dit proefschrift gestelde onderzoeksvragen en worden de belangrijkste bevindingen samengevat. Deze bevindingen worden vergeleken met eerdere onderzoeken. Daarnaast wordt er gereflecteerd op methodologische kwesties en worden sterke punten en mogelijke beperkingen van dit proefschrift beschreven. Ten slotte wordt stilgestaan bij mogelijkheden voor toekomstig onderzoek en implicaties voor de dagelijkse praktijk.

Concluderend, zijn muziekinterventies recreatief koorzingen en groepsmuziektherapie veelbelovende psychosociale interventies die ingezet kunnen worden om stress en depressieve klachten bij mensen in verschillende stadia van dementie te verminderen. Het deelonderzoek naar biomarkers laat zien dat de twee groepsmuziekinterventies stress kunnen verminderen. Het verzamelen van speekselmonsters is hierbij een haalbare en acceptabele methode om bij mensen met dementie in te zetten en kan een waardevolle aanvulling zijn op vragenlijsten. Dit proefschrift laat zien dat groepsmuziektherapie volgens een vooraf opgestelde sessiestructuur kan worden aangeboden, terwijl de muziektherapeut voldoende vrijheid behoudt om persoonsgericht te werken en het aanbod aan te passen aan behoeften die op dat moment in de groep aanwezig zijn. Het implementeren van muziekinterventies is een proces waarbij, ongeacht het land, verschillende stakeholders uit de organisatie betrokken moeten worden. Naast de muziektherapeut en de koorleider, is welwillendheid van het verpleeghuismanagement en betrokkenheid en medewerking van zorgmedewerkers op de huiskamers cruciaal voor het implementeren van structurele groepsmuziekinterventies. Externe validiteit in de vorm van inzicht in belemmerende en helpende factoren voor de implementatie van complexe muziekinterventies zijn van belang voor de kwantitatieve effectanalyse. Hetzelfde geldt voor bevindingen omtrent uitvoer en betrouwbaarheid van de uitgevoerde interventies, die interne validiteit weergeven. Ervaringen met de COVID-19 pandemie laten zien dat groepsmuziektherapie en koorzingen op verschillende manieren aangepast kunnen worden om doorgang te kunnen vinden met inachtneming van geldende restricties. Dit zou leidend kunnen zijn bij mogelijke toekomstige pandemieën.