

IMPACT VAN DEMENTIA CARE MAPPING OP DE INTERACTIES TUSSEN ZORGVERLENERS EN BEWONERS MET DEMENTIE

Bram VERMEULEN, Nele SPRUYTTE, Liza VAN EENOO, Ingrid DREESSEN, Melanie DEMAERSCHALK en Anja DECLERCQ¹

Persoonsgerichte zorg voor personen met dementie

In de zorg voor personen met dementie verschuift de focus van taakgeoriënteerde zorg naar persoonsgerichte zorg. Niet zozeer het uitvoeren van zorgtaken, maar wel de persoon staat centraal. Door het bieden van persoonsgerichte zorg proberen zorgverleners rekening te houden met individuele voorkeuren en in te spelen op diverse noden van de persoon met behoud van menselijke waardigheid.

Tom Kitwood is de grondlegger van persoonsgerichte zorg voor dementie. In zijn werk benadrukt hij dat mensen met dementie in de eerste plaats mens blijven. De psychologische basisbehoeften van mensen blijven dezelfde. Het is niet omdat mensen aan een degeneratieve hersenziekte lijden, dat hun basisbehoeften niet dezelfde zouden blijven. Elke persoon heeft nood aan comfort, identiteit, gehechtheid, betrokkenheid en het gevoel erbij te horen (Kitwood, 1997).

Door de ziekte dementie is het vervullen of uiten van die menselijke behoeften, en de bijhorende emoties, echter minder vanzelfsprekend. Om in de dagelijkse omgang in te spelen op de basisbehoeften, moeten zorgverleners vaak een afweging maken tussen 'ondersteunen en nabij zijn' en 'loslaten en inspelen op wat er wel kan' (Vermeiren, 2012).

” **De theorie van persoonsgerichte zorg is voor sommigen heel evident en voor anderen veel te wollig.** “

Het is een uitdaging voor de toekomst om zorgverleners ook vanuit een niet-medische benadering op te leiden en te vormen (Van Audenhove e.a., 2009). De theorie van persoonsgerichte zorg is voor sommigen heel evident en voor anderen veel te wollig. In de dagelijkse zorgpraktijk is er nog ruimte voor groei: we vertrekken immers niet of onvoldoende vanuit het perspectief van de persoon met dementie zelf.

1 Bram Vermeulen is wetenschappelijk medewerker bij LUCAS, KU Leuven, dr. Nele Spruytte is er projectleider en Liza Van Eenoo wetenschappelijk medewerker, Ingrid Dreessen is coördinator onderzoek en dienstverlening bij KHLim QUADRI, Melanie Demaerschalk werkt bij VVSG en is voormalig wetenschappelijk medewerker bij LUCAS, KU Leuven, prof. dr. Anja Declercq is hoofd van de eenheid ouderenzorg bij LUCAS en professor verbonden aan het Centrum voor Sociologisch Onderzoek, KU Leuven. Contact: Bram.Vermeulen@med.ku-leuven.be.

Een zorgverlener verwoordt dit als volgt: *“Men zou eens moeten ervaren hoe het is om zelf een persoon met dementie te zijn. Hoe het voelt als er iemand zonder iets te zeggen uw rolstoel pakt, ergens naar toe rijdt en u vervolgens laat staan zonder iets te zeggen.”*

Dementia Care Mapping als observatiemethodiek

Dementia Care Mapping, afgekort DCM, wil kijken naar zorg vanuit het perspectief van de persoon met dementie (Kitwood, 1997). DCM is een intensieve en systematische observatiemethodiek die tot doel heeft om persoonsgerichte zorg te stimuleren. Een getrainde ‘mapper’ observeert gedurende zes uur een zestal bewoners met dementie in een gemeenschappelijke ruimte van een woonzorgcentrum. Om de vijf minuten codeert de mapper voor de geobserveerde bewoners het gedrag en de gemoedstoestand. Het gedrag wordt gecodeerd volgens een lijst van 23 categorieën, bv. passief rondkijken, zorg ontvangen of verbale interactie. De gemoedstoestand wordt gescoord op een 6-puntenschaal. Daarnaast noteert de mapper ook systematisch persoonsversterkende en persoonsondermijnende interacties tussen zorgverleners en bewoners (Bradford Dementia Group, 2005). De interacties worden genoteerd via het codeerschema dat we verder in de tekst terugvinden in tabel 1.

DCM is zowel een meetinstrument als een proces. Na de observatieperiode van zes uur stelt de mapper een gestandaardiseerd feedbackrapport op dat wordt besproken met het betrokken team. Dit schriftelijk rapport bevat zowel groepsgegevens als gegevens per individuele bewoner. Zorgverleners krijgen via de cijfergegevens en observaties inzicht in de relatie tussen hun (on)bewuste handelen en het gedrag en het welbevinden van de bewoners. Het doel van de

gegevensverzameling is om met concrete tips verandering te initiëren in de richting van persoonsgerichte zorg. Het team wordt uitgedaagd om zelf een actieplan op te stellen. Deze acties hoeven niet altijd groots te zijn: persoonsgerichte zorg zit vaak in kleine dingen. Bijvoorbeeld, een bewoner die graag uit een wijnglas drinkt, krijgt vanaf nu steeds een wijnglas aan tafel. Of tijdens het eetmoment zet een medewerker de radio systematisch stiller.

In de literatuur benadrukken onderzoekers dat DCM geen toverstokje is om de omslag naar persoonsgerichte zorg te maken (Ines & Surr, 2001). De sterkte van DCM is dat het niet louter een abstracte onderzoeksmethode is, maar ook praktische bruikbaarheid heeft. De methodiek wordt al meer dan 20 jaar toegepast en verder ontwikkeld. DCM slaat een brug tussen de onderzoekswereld en de praktijk door gestandaardiseerde gegevensverzameling te verbinden met het verbeteren van de dagelijkse zorg (Brooker, 2005). Kritische bedenkingen met betrekking tot DCM draaien vooral rond de effectiviteit ervan. In de bestaande studies is er geen eenduidig bewijs dat het inbrengen van persoonsgerichte zorg via DCM de kwaliteit van leven van bewoners verbetert. DCM is daarenboven tijdsintensief, waardoor de balans tussen de kostprijs en de effectiviteit terecht in vraag kan worden gesteld (Chenoweth e.a., 2009).

Quasi-experimenteel onderzoek bij woonzorgcentra in Limburg

Tussen 2010 en 2012 werd DCM voor de eerste keer uitgetest in België. Onderzoekers van de Katholieke Hogeschool Limburg en LUCAS (KU Leuven) voerden een multicenter, quasi-experimentele effectstudie uit in 13 Limburgse woonzorgcentra (Vermeulen e.a., 2013). In 30 afdelingen zijn gedurende in totaal meer dan 1600 uur bewoners geobserveerd en gemapt.

Het gaat steeds om psychogeriatrische afdelingen, waar het merendeel of alle bewoners een medische diagnose dementie hebben, bevestigd door een arts. In dit praktijkonderzoek was volledige randomisering niet mogelijk, aangezien woonzorgcentra en afdelingen niet louter door toeval zijn geselecteerd. De woonzorgcentra stelden zich zelf kandidaat voor de studie of zijn aangezocht door de KHLim om mee te werken. De bewoners van de experimentele en controlegroep hebben evenwel een gelijkaardig zorgprofiel bij aanvang van het onderzoek. Bij de voormeting bestond de interventiegroep uit 112 bewoners van 19 afdelingen en de controlegroep uit 67 bewoners van 11 afdelingen.

De interventie bij zorgverleners uit de experimentele groep omvatte twee elementen, namelijk een vorming over persoonsgerichte zorg en feedback over de DCM-mapping. Het vormingspakket van 9 uren is ontwikkeld in de Bradford University Group en legt de basis van persoonsgerichte zorg en Dementia Care Mapping uit. De feedbacksessie, na de eerste DCM-mapping, verloopt gestandaardiseerd door het schriftelijk rapport van de mapping te overlopen en te bespreken met het zorgteam. Op basis van de aanbevelingen en suggesties tijdens de feedback is het de bedoeling dat teams een actieplan opstellen. In de controlegroep werden eveneens DCM-mappings uitgevoerd, maar kregen de zorgverleners geen opleiding persoonsgerichte zorg en ook geen feedback na de DCM-mappings.

Zes maanden na de eerste DCM-mapping volgde zowel in de experimentele als in de controlegroep een tweede DCM-mapping. Met die twee mappings is het mogelijk om de evolutie na 6 maanden in kaart te brengen. Zo gaan we na

of de interventie in de experimentele groep een effect heeft. De hypothese is dat er een sterkere vooruitgang is in persoonsgerichte zorg op de afdelingen uit de experimentele groep dan op de afdelingen uit de controlegroep. Via focusgroepen met leidinggevendenden, paramedici, verpleeg- en zorgkundigen uit de afdelingen van de experimentele groep, maakten we ook een kwalitatieve procesanalyse. Omwille van uitval (vooral door overlijden) zijn er volledige gegevens met een voor- en nameting verzameld van 99 bewoners (62 bewoners uit de experimentele groep en 37 uit de controlegroep).

Werken met de DCM-methode vereist een gestandaardiseerde opleiding door een erkend DCM-trainer². De twee mappers in dit onderzoek, Ingrid Dreesen (KHLim) en Hilde Vermeiren (Anahata vzw) hebben voldoende training gevolgd. Zij gaven de opleidingen, voerden de mappings uit en bespraken de feedbackrapporten met de zorgverleners. In wat volgt gaan we in op de resultaten van deze studie die betrekking hebben op de persoonsgerichte interacties tussen zorgverleners en bewoners. Voor de overige resultaten of een meer uitgebreide bespreking verwijzen we naar het onderzoeksrapport (Vermeulen e.a., 2013).

Bevindingen over persoonsondermijnende en persoonsversterkende interacties

Tijdens een DCM-mapping worden gedrag en welbevinden gescoord, maar ook de interacties tussen zorgverleners en bewoners met dementie. De onderstaande tabel geeft weer hoe interacties tijdens de DCM-mappings systematisch worden genoteerd in functie van de vijf basisbe-

2 In Vlaanderen is Anahata vzw gemachtigd door de Bradford Dementia Group om de opleiding Dementia Care Mapping aan te bieden. Voor meer informatie, zie <http://www.dementie.be/default.asp?page=186#over>.

hoeften van de persoon. (1) Comfort betekent warmte en tederheid voor de kwetsbare persoon. Bij mensen met dementie is die behoefte erg groot omdat er de voortdurende confrontatie is met verlieservaringen. (2) Aan de basisbehoefte identiteit wordt voldaan wanneer iemand zich als persoon erkend voelt en gewaardeerd wordt. Het betekent ook dat er een continuïteit met het verleden blijft bestaan. (3) Gehechtheid draait rond de nood om zich door iemand onvoorwaardelijk aanvaard te voelen. De nood aan een referentiefiguur die veiligheid en stabiliteit biedt, neemt toe bij personen met dementie die geconfronteerd worden met situaties die zij niet

kunnen vatten. (4) Bezigheid wil zeggen het blijven betrekken van de persoon met dementie bij activiteiten die voor hem betekenisvol zijn. Vanuit die bezigheid behoudt en versterkt men zijn eigenwaarde. (5) De behoefte om ergens bij te horen gaat over het gevoel zich opgenomen te voelen in de groep. (Bradford Dementia Group, 2005; Vermeiren, 2012). De mapper maakt een onderscheid tussen persoonsondermijnende en persoonsversterkende interacties. Er is telkens een paarsgewijze tegenstelling. Bijvoorbeeld, de bewoner met respect behandelen versterkt de identiteit. De bewoner infantiliseren ondermijnt de identiteit.

Tabel 1: Codeerschema van persoonsondermijnende en persoonsversterkende interacties

| 5 psychologische basisbehoeften | interacties tussen zorgverleners en bewoners | |
|---------------------------------|--|---|
| | ONDERMIJNEND | VERSTERKEND |
| Comfort | Intimideren Onthouden Te hoog tempo | Warmte Geborgenheid Ontspannen tempo |
| Identiteit | Infantiliseren Etiketteren Kleineren | Respect Aanvaarding Vieren |
| Gehechtheid | Beschuldigen Misleiden Miskennen | Erkennen Oprechtheid Bevestigen |
| Bezigheid | Ontkrachten Opleggen Verstoren Objectivatie | Versterken Gepast faciliteren Mogelijk maken Samenwerken |
| Erbij horen | Stigmatiseren Negeren Verbannen Bespotten | Herkennen Erbij horen Thuis voelen Plezier |

Bron: Bradford Dementia Group, 2005

De mapper bespreekt de geobserveerde en gecodeerde interacties via het feedbackrapport samen met de zorgverleners. Bijvoorbeeld, de mapper codeerde onderstaande interactie als 'infantiliseren', omdat de bewoner betuttelend behandeld werd alsof hij/zij een kind is.

Bewoner: "Ik moet pipi doen."

Zorgverlener: "Gij moogt pipi doen, ge hebt een zakje hangen, schatteke."

Tijdens de feedbacksessie wordt de theorie van persoonsgerichte zorg zo naar de praktijk gebracht. Er ontstaat discussie over concrete handelingen en de mate waarin die persoonsondermijnd of persoonsversterkend zijn. Dit is een proces van gedeelde bewustwording. Zorgverleners vertalen persoonsgerichte zorg niet altijd op dezelfde manier in hun dagelijks handelen (en dat moet ook niet). Misschien vind jij bovenstaand voorbeeld 'infantiliseren', maar zie ik daar geen probleem in. Zorgverleners zijn zich niet altijd bewust van hun gedrag en interacties. Binnen een team neemt men soms automatisch gedragingen van elkaar over. De mapper staat telkens stil bij dit 'ingebakken' gedrag en benadert het samen met de groep vanuit het standpunt van de persoon met dementie.

Uit de feedbackrapporten zijn er in totaal 1543 interacties gedistilleerd. In de controlegroep zijn er bij de voormeting 347 interacties gemapt en bij de nameting 233. In de experimentele groep zijn er dat 504 en 459 zes maanden later. Bij de interpretatie van deze gegevens werkten we verder met percentages in plaats van met absolute aantallen, aangezien beide groepen niet even veel bewoners bevatten. Eerst kijken we welke persoonsversterkende interacties het vaakst en minst vaak voorkwamen, los van de uitgevoerde interventie. Daarna kijken we hoe het aandeel persoonsversterkende interacties evolueerde na zes maanden in de experimentele en controlegroep.

Op welke basisbehoeften zijn interacties tussen medewerkers en bewoners het vaakst gericht? Globaal stellen we vast dat 40% van zowel de persoonsversterkende als de persoonsondermijnende interacties gericht is op de bezigheid van de bewoners. De tegenstelling tussen 'samenwerken' en 'objectivatie' illustreert hoe bewoners al dan niet betrokken blijven. Bij het samenwerken behandelen medewerkers de bewoner als een volledige en gelijkwaardige partner, zoals in onderstaand voorbeeld.

Wanneer een bewoner terug in de living komt, vraagt de medewerker of ze in de rolstoel blijft of liever in de zetel zit.

Het tegenovergestelde is 'objectivatie', wanneer bewoners behandeld worden alsof ze een dood ding of voorwerp zijn.

Een bewoner wordt naar de andere ruimte verhuisd. Bij het weggrijden, zegt medewerker tegen een collega: "Ik ga ze daar zetten, want anders zijn de anderen in de war."

Interacties in functie van de basisbehoefte gehechtheid komen het minst vaak voor. Maar 6% van de persoonsversterkende interacties is gericht op het versterken van de gehechtheid. Ook in Nederlandse woonvoorzieningen is dat zo (de Langhe e.a., 2011). Voor dit onderzoek zijn meer dan 1600 uur lang bewoners geobserveerd in een gemeenschappelijke leefruimte. In die tijd zijn er 41 persoonsversterkende interacties rond gehechtheid geobserveerd. Dit impliceert dat er weinig tijd en ruimte is om doorheen de dagelijkse zorg en routine de gehechtheid van bewoners met dementie expliciet te versterken door veiligheid en stabiliteit te bieden. Kitwood stelt nochtans dat dit bijvoorbeeld kan door de realiteit van de bewoner niet te ontkennen, maar juist te bevestigen.

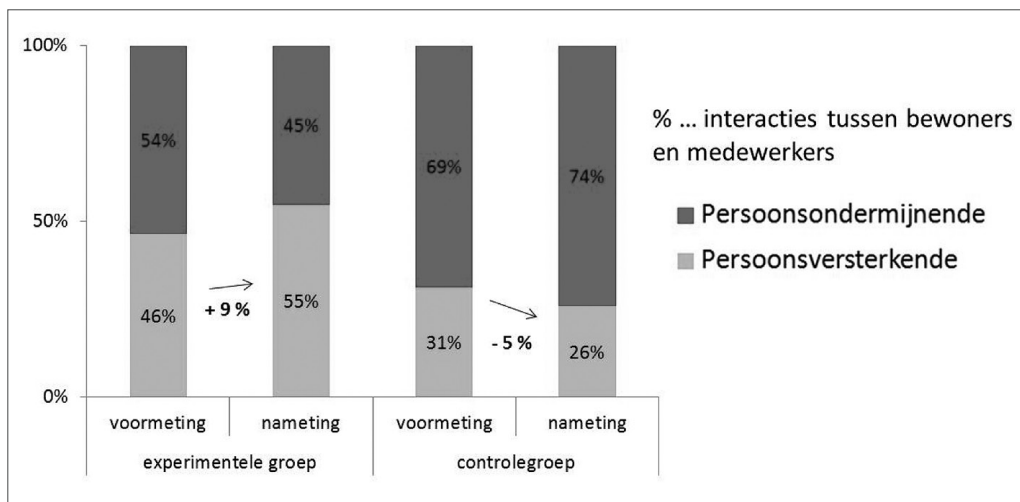
Een bewoner was uit haar rolstoel gevallen. Om 11.25 uur is ze terug in de living. Ze ademt zwaar. Om 11.30 uur wordt ze verzorgd aan haar knie en elleboog. Ze roept dat het pijn doet en weent. De medewerker zegt: "Dat weet ik", en probeert haar aandacht af te leiden door te spreken over haar dochter.

“ Er is weinig tijd en ruimte om doorheen de dagelijkse zorg en routine de gehechtheid van bewoners met dementie expliciet te versterken door veiligheid en stabiliteit te bieden. ”

Wat is de impact van de interventie op de interacties tussen zorgverleners en bewoners

met dementie? Onderstaande figuur geeft weer hoe het aandeel persoonsondermijnende en persoonsversterkende interacties evolueerde na zes maanden in de experimentele en controlegroep. Bij de nameting was het proces van dementie dus ook een half jaar verder gevorderd. In de experimentele groep was 46% van de interacties persoonsversterkend bij de voormeting. Zes maanden later was dat 55%, wat een stijging is met 9 procentpunt. In de feedbackrapporten attendeerden de mappers de zorgverleners op de behoeftes waarvoor er weinig of geen persoonsversterkende interacties waren geobserveerd. Dit gaf inspiratie voor het opzetten van verbeteracties. In de controlegroep was de evolutie tegenovergesteld. Het aandeel persoonsversterkende interacties daalde met 5 procentpunt van 31% naar 26%.

Figuur 1: Evolutie van het overkoepelend aandeel persoonsondermijnende en -versterkende interacties in de experimentele en controlegroep na zes maanden



Moeten we hieruit afleiden dat zorgverleners de theorie van persoonsgerichte zorg internaliseren dankzij de DCM-interventie bestaande uit opleiding en feedback? We besluiten genuanceerder dat DCM een mogelijke opstap is naar veranderingen en verbeteringen in persoonsgerichte zorg voor mensen met dementie. De mate waarin afdelingen uit de experimentele groep vooruit gaan na zes maanden, varieert namelijk sterk.

De focusgroepen tonen aan dat **drie randvoorwaarden** meespelen in het al dan niet welslagen van veranderingen en vernieuwingen. In de eerste plaats draait het om het belang van leiderschap en een gedeelde visie en betrokkenheid. Afdelingen waar ook directie en het afdelingshoofd een duidelijk engagement vertoonden ten aanzien van persoonsgerichte zorg en DCM, hadden het makkelijker om ook echte veranderingen door te voeren. In de tweede plaats speelt het teamklimaat op de afdeling een rol. Op sommige afdelingen was het nog niet mogelijk dat medewerkers feedback geven aan elkaar. Leidinggevenden en paramedici gaven aan dat ze hier al meer mee vertrouwd zijn, maar voor verpleeg- en zorgkundigen was dit veel minder het geval. Het is voor hen geen vanzelfsprekendheid om een collega aan te spreken over de wijze waarop die met bewoners omgaat of zorg verleent. Tot slot is streven naar persoonsgerichte zorg een proces dat tijd en dosering vraagt. Een omslag in visie, attitude en gedrag verloopt via kleine, opeenvolgende stapjes. Vaak zijn dat net heel kleine, concrete tastbare wijzigingen die bijdragen tot een geleidelijke kanteling in de zorgvisie.

Dementia Care Mapping als proces van gedeelde bewustwording

De waarde van DCM ligt ons inziens vooral in het feit dat deze methodiek een 'eye-opener'

biedt. Een groot deel van ons handelen gebeurt onbewust, en dat geldt zeker ook in de zorg. De observatiemethodiek houdt medewerkers een spiegel voor van dit (onbewuste) handelen en maakt de koppeling met het perspectief van persoonsgerichte zorg. Vervolgens moet men, gesteund door de opleiding, zelf en als team aan de slag willen gaan rond datgene wat de spiegel toont.

Een groot voordeel van deze spiegel is dat ze zowel goede als minder goede elementen in de zorg reflecteert. DCM draait dus niet enkel en alleen om wat beter kan. Wat goed gaat, wordt gezamenlijk met collega's ook in de kijker gezet en als voorbeeld gebruikt. DCM vermijdt zo dat medewerkers eenzijdig het gevoel opgelegd krijgen dat de kwaliteit van hun zorg 'nog niet voldoende' is. Deze impliciete ondertoon is vaak aanwezig wanneer onderzoeken of projecten besluiten dat er nog 'aandachtspunten', 'werkpunten' of 'verbetertrajecten' nodig zijn.

In DCM staat het proces van gedeelde bewustwording centraal. Medewerkers krijgen zelf inzicht in hun eigen handelen door de terugkoppeling vanuit de mappings. Via concrete, geobserveerde, alledaagse voorbeelden kan men ook van elkaar leren. Het proces van bewustwording wordt dus ook opgestart door te leren hoe collega's (on)bewust een invulling geven aan persoonsgerichte zorg. Het terugblikken op de eigen zorgpraktijk is niet altijd vanzelfsprekend. De KHLim heeft daarom als uitkomst van dit project een reflectietool ontwikkeld voor zorgverleners om los te komen van het eigen standpunt en het perspectief van de zorgontvanger in te nemen. Bij deze reflectietool heeft de KHLim (2013) ook een handleiding opgesteld om samen creatief te sleutelen aan persoonsgerichte zorg.

“Als uitkomst van dit project werd een reflectietool ontwikkeld voor zorgverleners om los te komen van het eigen standpunt en het perspectief van de zorgontvanger in te nemen.”

Persoonsgerichte zorg is de optelsom van kleine handelingen en interacties. Van zodra medewerkers de 'klik' naar persoonsgerichte zorg

hebben gemaakt, is het dus mogelijk om op korte termijn heel concrete persoonsondermijnende interacties om te buigen naar persoonsversterkende interacties. Dergelijke kleine veranderingen dragen bij tot een volledige omslag naar persoonsgerichte zorg in visie, attitude en gedrag binnen een afdeling. DCM biedt zo het potentieel dat medewerkers zelf de theorie van persoonsgerichte zorg gaan omzetten in hun eigen, alledaagse (on)bewuste handelen.

Referenties

- Bradford Dementia Group. (2005). *DCM 8 User's manual*. University of Bradford.
- Brooker, D. (2005). Dementia Care Mapping: A review of the research literature. *The Gerontologist*, 45: 11-18.
- Chenoweth, L., King, MT., Jeon, YH., Brodaty, H., Stein-Parbury, J., Norman, R., Haas, M., Luscombe, G. (2009). Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia care mapping, and usual care in dementia: a cluster randomised trial. *The Lancet*, 8: 317-325.
- de Lange J., Willemse, B., Smit, D., Pot, A.M. (2011). *Monitor Woonvormen Dementie: Tien factoren voor een succesvolle woonvoorziening voor mensen met dementie*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Innes A., Surr, C. (2001). Measuring the well-being of people with dementia living in formal care settings: the use of Dementia Care Mapping. *Aging Ment Health*, 5(3): 258-268.
- Katholieke Hogeschool Limburg, departement gezondheidszorg (2013). *Handleiding reflectietool: Samen de mens zien. Creatief sleutelen aan persoonsgerichte zorg*.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Van Audenhove, Ch., Spruytte, N., Detroyer, E., De Coster, I., Declercq, A., Ylief, M., Squelard G., Misotte, P. (2009). *De zorg voor personen met dementie: perspectieven en uitdagingen*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.
- Vermeiren, H. (2012). *Dementie, het blikveld verruimd*. Antwerpen: Garant.
- Vermeulen, B., Van Eenoo, L., Demaerschalk, M., Dreessen, I., Spruytte, N., Declercq, A. (2013). *Impact van persoonsgerichte zorg via dementia care mapping op het welbevinden van bewoners met dementie en hun zorgverleners in Vlaamse woonzorgcentra*. KU Leuven: LUCAS.