

Towards a person-centred approach for older people with intellectual disabilities

Feija Schaap

Mensen met een verstandelijke beperking leven steeds langer. Deze vergrijzing en hieraan gerelateerde aandoeningen als dementie stellen nieuwe eisen aan de zorg en ondersteuning. Uit verschillende onderzoeken komt naar voren dat professionals in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking het lastig vinden om te gaan met de veranderingen die bij cliënten kunnen optreden als zij ouder worden. Dit geldt met name wanneer cliënten dementie krijgen. Medewerkers geven aan dat zij behoefte hebben aan methodieken, kennis en vaardigheden waarmee zij hun oudere cliënten beter kunnen ondersteunen.

Persoonsgerichte zorgmethodieken kunnen mogelijk voorzien in deze ondersteuningsbehoefte en helpen bij de omslag van taakgerichte naar meer integrale, persoonsgerichte zorg. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking worden persoonsgerichte methodieken echter vaak zonder aanpassingen aan de doelgroep overgenomen uit de psychogeriatrische ouderenzorg en bovendien niet consequent toegepast. Onderzoek heeft laten zien dat deze methodieken pas succes kunnen hebben in de zorg voor mensen met een verstandelijk beperking als zij aan deze doelgroep zijn aangepast. Een persoonsgerichte methodiek afkomstig uit de psychogeriatrische ouderenzorg die nog niet in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt toegepast, is Dementia Care Mapping (DCM). DCM is ontwikkeld om medewerkers te ondersteunen in de dagelijkse zorg voor mensen met dementie. Deze gestructureerde, cyclische, observatiemethode gaat uit van de principes van persoonsgerichte zorg. Het doel is het verbeteren van de zorgkwaliteit en daarmee ook van de arbeidstevredenheid van medewerkers en van de kwaliteit van leven van cliënten. Dit maakt DCM een veelbelovende methode om medewerkers in de gehandicaptenzorg te ondersteunen in hun dagelijkse werk met oudere cliënten met dementie.

In dit proefschrift is onderzocht hoe DCM gebruikt kan worden in de zorg voor oudere mensen met een verstandelijke beperking en wat dit oplevert. Hiervoor zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Is DCM toepasbaar in de zorg voor oudere mensen met een verstandelijke beperking en dementie?
2. Wat is het effect van DCM op de arbeidstevredenheid en zorgvaardigheden van professionals die zorg verlenen aan mensen met een verstandelijke beperking?
3. Wat is het effect van DCM op de kwaliteit van leven en het welzijn van oudere mensen met een verstandelijke beperking?
4. Wat is het bereik en de doelmatigheid van DCM en in welke mate wordt het gebruik van DCM geaccepteerd, geïmplementeerd en gecontinueerd in de zorg voor oudere mensen met een verstandelijke beperking?
5. Wat zijn de ervaringen van zorgprofessionals in het gebruik van DCM?

Om te onderzoeken of DCM toepasbaar is in de zorg voor oudere mensen met een verstandelijke beperking en dementie, hebben we een kwalitatieve studie opgezet. Hiervoor hebben we gebruik gemaakt van het model voor haalbaarheidsstudies van Bowen e.a. (2009) (**Hoofdstuk 2**). We hebben de toepasbaarheid van DCM onderzocht bij twee woonlocaties voor oudere mensen met een verstandelijke beperking. DCM werd in beide locaties uitgevoerd in drie verschillende dagelijkse situaties. De toepasbaarheid werd onderzocht vanuit verschillende gezichtspunten: vanuit medewerkers (N=24), leidinggevenden (N=2), DCM-observatoren ('mappers') (N=2) en DCM-trainers (N=2). We hebben de opzet en resultaten daarnaast voorgelegd aan een groep wetenschappelijke experts op het terrein van de zorg voor mensen met dementie of de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. DCM bleek met kleine aanpassingen toepasbaar te zijn in de zorg en ondersteuning voor

oudere mensen met een verstandelijke beperking, zowel met als zonder dementie. DCM was daarmee een oplossing voor de vraag naar een methode die medewerkers ondersteunt in hun dagelijkse werk. De methode bleek bovendien uitvoerbaar, passend, en haalbaar. De aanpassingen waren klein en betroffen alleen aanpassingen in DCM-codes en casuïstiek. Daarnaast waren er kortere observatieperioden nodig doordat de zorgsetting voor oudere mensen met een verstandelijke beperking verschilt met psychogeriatrische verpleeghuizen. We concludeerden dat DCM toepasbaar en bruikbaar is bij het bieden van persoonsgerichte zorg en ondersteuning, mits de methodiek volledig is afgestemd op de zorg voor oudere mensen met een verstandelijke beperking.

Vervolgens hebben we een quasi-experimenteel onderzoek uitgevoerd op 23 woonlocaties van zes zorgorganisaties in Noord-Nederland om het effect van DCM op de arbeidstevredenheid en zorgvaardigheden van professionals in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te onderzoeken (**hoofdstuk 3**). We gebruikten zelfbeoordelvragenlijsten voor medewerkers: de Maastrichtse Arbeidssatisfactieschaal in de Gezondheidszorg (MAS-GZ) voor arbeidstevredenheid, het Beoordelingsinstrument voor Persoonsgerichte Zorg (P-CAT) voor het meten van persoonsgerichte zorg, en de Schaal voor Competentiegevoel voor Medewerkers in de Dementiezorg (SCIDS) om de zelf ervaren competentie van medewerkers in dementiezorg te meten (N=227). We vonden dat DCM niet leidde tot een significante verbetering op deze primaire uitkomstmaten ten opzichte van gebruikelijke zorg; de effectgroottes waren niet significant en varieerden van -0,18 tot -0,66. Voor het uitblijven van effect zijn verschillende verklaringen mogelijk. Ten eerste hebben de hoge scores op de nulmeting van alle uitkomstmaten mogelijk tot een plafondeffect geleid. Ten tweede kunnen de hoge scores op de secundaire uitkomstmaten erop wijzen dat de medewerkers hun eigen prestaties hebben overschat. Ten derde is DCM mogelijk te weinig gericht op arbeidstevredenheid om daar een meetbaar effect op te hebben. In toekomstig onderzoek naar de effecten van DCM wordt geadviseerd te kiezen voor uitkomstmaten die dicht bij de interventie liggen, zoals bijvoorbeeld kwaliteit van zorg en kwaliteit van de interacties tussen medewerkers en cliënten.

In een quasi-experimentele studie onder oudere cliënten met een verstandelijke beperking (N=224) met en zonder dementie hebben we de kwaliteit van leven en welzijn onderzocht (**hoofdstuk 4**), zoals gerapporteerd door medewerkers. We hebben de Gemoedstoestand, Betrokkenheid en Plezier-vragenlijst (MIPQ) als primaire uitkomstmaat gebruikt, aangevuld met vragen van het Nederlands Centrum voor Consultatie en Expertise. We vonden dat DCM niet leidde tot een significante verbetering op deze uitkomstmaten ten opzichte van gebruikelijke zorg; effectgroottes waren klein en niet significant, variërend van 0,01 tot -0,22. Dit gebrek aan effect kan op verschillende manieren worden verklaard. Ten eerste hebben de hoge scores op de uitkomstmaten bij aanvang mogelijk een plafondeffect veroorzaakt. Ten tweede leidt DCM mogelijk niet tot een betere kwaliteit van leven omdat DCM een te indirecte interventie is om de kwaliteit van leven te beïnvloeden.

Om de implementatie van DCM in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te beoordelen, hebben we een kwalitatief onderzoek uitgevoerd met behulp van focusgroepen en diepte-interviews met medewerkers (N=24), managers (N=10) ortho-pedagogen (N=7), DCM-mappers (N=12) en DCM-trainers (N=2) (**hoofdstuk 5**). Voor de analyses hebben we het RE-AIM-model van Glasgow e.a. (1999) gebruikt. In deze studie vonden we een hoge waargenomen werkzaamheid, evenals een grote bereidheid om DCM in de dagelijkse zorg en ondersteuning te gebruiken, tot uiting komend in een hoge participatie (94%). Medewerkers vonden DCM waardevol: het leverde nieuwe kennis en vaardigheden op voor de dagelijkse zorg en ondersteuning. De deelnemers waren voornemens DCM te blijven gebruiken en vaker in hun organisaties toe te passen. We hebben vastgesteld dat DCM werd geïmplementeerd zoals bedoeld en strikt werd gecontroleerd door de DCM-trainers. De DCM-mappers voelden zich echter nog niet volledig in staat om DCM zelfstandig uit te voeren en hadden ondersteuning van de DCM-trainers nodig. De persoonsgerichte benadering van DCM bleek van meerwaarde te zijn,

maar een bredere (theoretische) kennis van medewerkers in persoonsgerichte zorg was nodig voor een structurele inbedding in de dagelijkse praktijk. Om DCM verder als standaard te gebruiken werd de methodiek verrijkt met casuïstiek en voorbeelden uit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en werd tevens een versie voor individuele observatie ontwikkeld. De resultaten hiervan bieden een standaard voor nationaal en internationaal gebruik. We concludeerden dat DCM, aangepast aan de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, een geschikte en waardevolle methode is om medewerkers te ondersteunen in hun werk met oudere cliënten en daarmee mogelijkheden biedt voor verdere toepassing.

Hiernaast hebben we de ervaringen van professionele gebruikers met DCM in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking onderzocht (**hoofdstuk 6**). We hebben een *mixed methods*-studie opgezet met kwantitatieve gegevens van zorgmedewerkers (N=136) en kwalitatieve gegevens van medewerkers, locatiemanagers en DCM-mappers (N=53). Alle deelnemers beschouwden DCM in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking als een waardevolle aanvullende methode om hen te ondersteunen in hun werk met oudere cliënten, met en zonder dementie. Professionals rapporteerden dat DCM hen inzichten en bewustwording in hun werk gaf. Bovendien bood DCM hen nieuwe kennis en vaardigheden, een (persoonsgerichte) theoretische basis en een methodische cyclus om kennis in de praktijk te brengen en te borgen. Zij waren van mening dat zij hiermee beter konden voorzien in de veranderende behoeften van hun oudere cliënten. De implementatie en voortzetting van DCM hebben echter aandacht nodig, evenals de praktische naleving van de actieplannen. Een succesvolle implementatie van DCM vereist bovendien dat aan een aantal voorwaarden wordt voldaan. Een essentiële voorwaarde bleek dat de hele organisatie een sterke basis heeft wat betreft de principes van persoonsgerichte zorg.

Hoofdstuk 7 geeft een overzicht van de belangrijkste bevindingen en een bespreking daarvan, met aandacht voor de methodologische aspecten en een reflectie op de implicaties van onze bevindingen voor praktijk en onderzoek. De bespreking van de bevindingen betrof drie kernthema's: de waarde van DCM voor zorgmedewerkers, de waarde van DCM voor oudere mensen met een verstandelijke beperking en de integratie en toegevoegde waarde van DCM in de dagelijkse zorg voor ouderen met een verstandelijke beperking. Een belangrijk punt in deze bespreking is de discrepantie tussen het gebrek aan effecten op de arbeidstevredenheid van zorgmedewerkers en de kwaliteit van leven van cliënten, en de positieve meningen over DCM van de deelnemers.

De *mixed methods*-benadering, met zowel kwantitatieve als kwalitatieve methoden, heeft het inzicht in de toepasbaarheid en effecten van DCM vergroot. Uit de kwalitatieve studies bleek dat medewerkers DCM als een nuttige methode beschouwden voor het verbeteren van de zorg voor ouderen met een verstandelijke beperking, zowel met als zonder dementie. De door DCM toegenomen bewustwording van medewerkers van de behoeften en welzijn van hun ouder wordende cliënten kan bijdragen aan meer persoonsgerichte zorg, mits DCM adequaat geïmplementeerd en ingebed wordt in de dagelijkse zorgpraktijk. Met onze kwantitatieve onderzoeksopzet vonden we geen effecten wat betreft de arbeidstevredenheid van professionals en de kwaliteit van leven van cliënten. Een verklaring hiervoor kan zijn dat de sterke betrokkenheid van zorgmedewerkers geleid heeft tot een overschatting van hun eigen vaardigheden, en dat dit vervolgens een plafondeffect heeft veroorzaakt bij de effectmetingen. Een andere mogelijkheid is dat het verhogen van kwaliteit van zorg en de zorgrelaties niet een direct meetbaar effect heeft op arbeidstevredenheid van medewerkers, omdat deze uitkomstmaat door een veelheid aan factoren wordt beïnvloed. Dit geldt eveneens voor de kwaliteit van leven van ouderen met een verstandelijke beperking: veranderingen in zorg en zorgrelaties kunnen wel van grote betekenis zijn voor de cliënt, maar is niet op de gehele kwaliteit van leven meetbaar. Toekomstig onderzoek moet gericht worden op de effecten van DCM, op de prestaties van zorgmedewerkers, de kwaliteit van zorg,

de kwaliteit van medewerker-cliënt-interacties, en op hoe deze verbeteringen het welzijn en kwaliteit van leven van ouderen met een verstandelijke beperking beïnvloeden.