

Wat verstaan we onder geïntegreerde belevingsgerichte zorg? Wat komt er allemaal bij kijken wanneer je deze zorgbenadering wilt invoeren en wat is de meerwaarde ervan? Dit zijn enkele van de vragen die in de afgelopen nummers van DENKBEELD aan bod kwamen in de serie 'Belevingsgerichte zorg bij dementie'. De auteurs van deze artikelen waren allen betrokken bij een grootschalig onderzoek naar de effecten en de kosten van belevingsgerichte zorg. In dit vijfde – en laatste – artikel doen zij op basis van de onderzoeksresultaten en de opgedane ervaringen aanbevelingen voor het zorgbeleid en gaan zij in op het belang van het verrijchte onderzoek.

ROSE-MARIE DRÖES, JACOMINE DE LANGE, EVELYN FINNEMA en CORA VAN DER KOOIJ

Aanbevelingen voor de toekomst

Belevingsgerichte zorg bij dementie (5)

Belevingsgerichte benaderingen worden sinds de jaren tachtig in toenemende mate toegepast in de psychogeriatric. Uit een inventariserend onderzoek van Kruijver en Kerkstra in 1996 naar de toepassing van validation in Nederland bleek dat zelfs meer dan de helft van de Nederlandse psychogeriatric verpleeghuis elementen van de validationbenadering gebruikte in de dagelijkse zorg. Tot voor kort was echter nog nooit grootschalig experimenteel onderzoek gedaan naar het effect van de geïntegreerde toepassing van belevingsgerichte zorgbenaderingen op bewoners met dementie en op de verzorgenden die deze benaderingen toepassen. Uit ons onderzoek onder dementerende verpleeghuisbewoners en verzorgenden op zestien psychogeria-

trische verpleeghuisafdelingen (zie het vorige nummer van DENKBEELD) is gebleken dat geïntegreerde belevingsgerichte zorg op een aantal fronten duidelijk meerwaarde heeft ten opzichte van de bestaande zorg.

Meerwaarde aangetoond

Bij de begeleidings- en verzorgingsbehoevende bewoners constateerden wij meerwaarde op een aantal terreinen van de cognitieve en de emotionele adaptatie (aanpassing). Onze conclusie luidde dan ook dat de kwaliteit van leven van deze bewoners door de belevingsgerichte zorg was toegenomen. De waargenomen effecten op de emotionele adaptatie (emotioneel evenwichtiger gedrag, meer positieve emoties en een positiever zelfbeeld) waren het

meest uitgesproken en bovendien van substantiële omvang (middelgrote effecten). Dit rechtvaardigt de aanbeveling aan verzorgings- en verpleeghuizen om geïntegreerde belevingsgerichte zorg te implementeren in de gangbare zorg voor begeleidings- en verzorgingsbehoevende demente bewoners.

Het effect op de cognitieve adaptatie (een betere zorgrelatie tussen dementerenden en verzorgenden) vonden wij alleen op basis van onze observaties in de kwalitatieve deelstudie (hetgeen overigens niet wil zeggen dat ze daarom van minder betekenis is). Vergelijking van de begin- en de eindmeting maakte duidelijk dat de effectwinst van geïntegreerde belevingsgerichte zorg ten opzichte van gangbare zorg gemiddeld 17,3 procent was op het punt van de zorgrelatie. Dit middelgrote effect is niet gering, zeker niet wanneer we in ogenschouw nemen dat het hier ouderen betreft van wie de kwaliteit van leven door de dementie vaak ernstig is beperkt. Deze verbetering van de zorgrelatie is een reden te meer om geïntegreerde belevingsgerichte zorg in te voeren in de gangbare zorg voor deze ouderen.

Geïntegreerde belevingsgerichte zorg vormt een belangrijke uitbreiding van de mogelijkheden die professionals in het verpleeghuis hebben bij de zorgverlening aan bewoners met dementie



Foto: Rob Webster

Toepassing van geïntegreerde belevingsgerichte zorg lijkt een belangrijke stap vooruit in het verlenen van kwaliteitszorg: zorg die niet alleen voldoet aan wettelijke eisen en professionele kaders, maar bovendien aansluit bij de mogelijkheden en de behoeften van mensen met dementie. Geïntegreerde belevingsgerichte zorg is multidisciplinair van aard en kan in combinatie met andere behandelvormen en therapieën worden toegepast. Ze is bovendien specifiek toepasbaar gemaakt voor de verzorgende discipline. Dit alles betekent een belangrijke uitbreiding van de mogelijkheden van professionals in het verpleeghuis bij de zorgverlening aan bewoners met dementie.

Bij de verzorgenden werd slechts op één aspect van de algemene gezondheid meerwaarde aangetoond, namelijk stressreacties (minder hoofdpijn en beter slapen). Dit effect werd alleen gevonden bij verzorgenden die, blijkens een schriftelijk enquête, door de scholing in belevingsgerichte zorg meer kennis hadden gekregen over deze manier van verzorgen. Dit positieve effect op stressreacties dient als een bijkomend voordeel te worden beschouwd: de onderzoeksresultaten geven geen aanleiding om geïntegreerde belevingsgerichte zorg in te voeren met het oog op bevordering van de algemene gezondheid van verzorgenden.

Maatschappelijke relevantie

Zes procent van de mensen boven de 65 heeft op dit moment een vorm van dementie. De mate waarin dementie onder ouderen voorkomt (prevalentie), neemt echter toe met de leeftijd. Zo komt dementie onder 85-plussers al bij meer dan veertig procent voor. Door de toename van het aantal ouderen in Nederland zal het aantal mensen met dementie nog eens extra stijgen. Momenteel wordt reeds een aanzienlijk beroep gedaan op de samenleving, zowel in financieel als in sociaal opzicht. Het hebben van een naaste met dementie legt een emotionele en praktische druk op de sociale omgeving (partner, kinderen). Dit zal in de toekomst alleen maar toenemen, zo blijkt uit het recente rapport van de Gezondheidsraad (zie elders in dit nummer).

De partner of kinderen nemen een belangrijk deel van de zorg voor mensen met dementie voor hun rekening. Immers, het merendeel van de mensen met dementie woont thuis, al dan niet ondersteund door professionele hulpverlening. Opname in het verpleeghuis wordt veelal zo lang mogelijk uitgesteld en vindt meestal pas plaats als de sociale omgeving niet meer in staat is de zorg voor de dementerende op zich te nemen of wanneer een sociaal netwerk ontbreekt. Ook gedragsproblemen spelen vaak een belangrijke rol bij opname.

Geïntegreerde belevingsgerichte zorg biedt aanknopingspunten voor de omgang met dementerenden en vormt daarmee een hulpmiddel om de zorg te verlichten. Dit geldt niet alleen voor het professionele hulpverleningscircuit: geïntegreerde belevingsgerichte zorg biedt ook hoopvolle perspectieven voor mantelzorgers.

Te kort

Om onderzoekstechnische redenen vond de invoering van geïntegreerde belevingsgerichte zorg in de betrekkelijk korte tijd van negen maanden plaats op acht psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen die tot dan toe gangbare zorg boden. Het voordeel hiervan was dat we zo de meerwaarde van de belevingsgerichte zorgbenadering ten opzichte van gangbare zorg konden onderzoeken. Het nadeel was dat de implementatie op de afdelingen eigenlijk nog in volle gang was toen wij het effect onderzochten (na zeven maanden). Een van de redenen dat wij kozen voor een korte onderzoeksperiode van zeven maanden was het risico van te grote uitval door sterfte van bewoners bij een langere onderzoeksperiode. Een andere reden was dat in verscheidene eerdere (inter)nationale studies naar psychosociale benaderingswijzen bij dementie na een periode van drie tot zeven maanden reeds effec-

>>>

Geïntegreerde belevingsgerichte zorg biedt ook hoopvolle perspectieven voor mantelzorgers

ten zichtbaar werden.

In de praktijk echter is een implementatieperiode van zeven maanden te kort gebleken om de zorgbenadering naar volle tevredenheid in te voeren. Het hele team op een afdeling maakt een leerproces door en de ervaring in ons onderzoek, maar ook in projecten nadien, heeft geleerd dat een dergelijk leerproces twee tot drie jaar in beslag neemt, wil de daarmee gepaard gaande gedragsverandering ook werkelijk beklijven. Daarom bevelen wij aan om bij toekomstige implementatie van geïntegreerde belevingsgerichte zorg een ruime voorbereidings- en invoeringsfase te plannen. De voorbereidingsfase neemt ongeveer negen maanden in beslag, voor de invoerings- en consolidatiefase dient men één tot twee jaar te rekenen.

Meer scholing

Verder is gebleken dat het louter volgen van de basis cursus 'Geïntegreerde belevingsgerichte zorg' niet voldoende is om verzorgenden belevingsgerichte zorgkundige vaardigheden bij te brengen, als daar door de consultants op de werkvloer of door docenten geen intensieve vervolfbegeleiding aan wordt gegeven. Bij degenen die na de basis cursus de voortgezette cursus hadden gevolgd, waren veranderingen in de manier van werken wel duidelijk zichtbaar. Het verdient daarom aanbeveling dat consultants 'Geïntegreerde belevingsgerichte zorg' ook zelf meewerken in de zorg, zowel overdag als 's avonds, zodat zij een voorbeeldfunctie hebben en hun kennis gemakkelijker kunnen overdragen aan collega's die alleen de basis cursus hebben gevolgd. Verder is het aan te raden dat de verzorgenden met regelmaat bewonersbesprekingen houden waarbij belevingsgerichte zorgplannen worden gemaakt en geëvalueerd. Ook zou het goed zijn om een groter percentage verzorgenden de voortgezette cursus te laten volgen. Aan te raden is een aantal van minstens vijf verzorgenden per vijftien bewoners. Personeelsleden die dagelijks op de huiskamers werkzaam zijn, zoals voedingsassistenten en activi-

teitenbegeleiders, zouden eveneens de voortgezette cursus moeten volgen.

Gezien onze aanbeveling om geïntegreerde belevingsgerichte zorg te implementeren in de gangbare zorg binnen verzorgings- en verpleeghuizen, adviseren wij bovendien de scholing structureel te verankeren in de basisopleidingen voor zorgetende beroepen. Dit zou kunnen gebeuren door hierin een module 'Geïntegreerde belevingsgerichte zorg' op te nemen. Degenen die hun opleiding reeds hebben afgerond, zouden nascholingscursussen moeten volgen. Bij personeelwisselingen adviseren wij de nieuwkomers bij te scholen. Ten slotte verdient het aanbeveling de implementatiedoelen op te nemen in het zorgbeleid.

Effectieve implementatie is alleen goed mogelijk als alle partijen (van directie tot uitvoerenden) er achter staan en samenwerken om dit gemeenschappelijke doel te bereiken. In ons onderzoek zijn verscheidene voorbeelden te noemen van verpleeghuizen waar de implementatie volledig terechtkwam op de schouders van enkele enthousiastelingen. Het zal duidelijk zijn dat deze werkwijze geen waarborg biedt voor continuïteit. Om het invoeringsproces te ondersteunen zullen ook de team- en afdelingsleiding belevingsgericht moeten denken en werken. Het invoeringsproces zal alleen kunnen slagen als het management voorwaarden creëert, meedenkt over het invoeringsplan en betrokkenheid en interesse toont ten opzichte van de medewerkers die bereid zijn in dit leerproces te investeren. Uiteindelijk gaat het erom dat alle betrokkenen, managers, leidinggevend en uitvoerend, enthousiast zijn over de meerwaarde van geïntegreerde belevingsgerichte zorg.

Kostenplaatje

De analyse van kosten en effectiviteit (zie DENKBEELD, 2002/2) liet zien dat de effectwinst van geïntegreerde belevingsgerichte zorg gepaard gaat met iets hogere maandelijkse uitgaven (€ 15 per bewoner

per maand). Deze situatie is niet uitzonderlijk. Het komt vaak voor dat een nieuwe behandeling meer oplevert, maar tegelijk ook meer kost. De beslissing over eventuele brede invoering van geïntegreerde belevingsgerichte zorg berust uiteindelijk bij de beleidsmakers. Dezen dienen zich er wel bewust van te zijn dat er enige speelruimte bestaat voor verbetering van het kostenplaatje. Dit komt doordat de meerkosten uit onze berekeningen vooral veroorzaakt worden door de cursuskosten en door de (beperkte) duur van het behoud van het geleerde. Het aantal bewoners dat profijt heeft van de nieuwe zorgvorm zal groter zijn, naarmate de kennis uit de cursus langer beklijft bij verzorgenden. Om dit te bereiken is het aan te bevelen:

- geïntegreerde belevingsgerichte zorg standaard op te nemen in het curriculum van de basisopleidingen voor verzorgend personeel;
- verzorgenden de mogelijkheid te bieden door te groeien naar de aantrekkelijke functie van consultant;
- expertise in de staf te creëren door per instelling twee à drie consultants aan te stellen die deskundig zijn op het gebied van belevingsgerichte zorg;
- geïntegreerde belevingsgerichte zorg te verankeren in het kwaliteitssysteem van de verpleeghuizen.

Naarmate men er beter in slaagt belevingsgerichte zorg volgens deze voorwaarden in te voeren, zal de kans groter zijn dat deze manier van zorgverlening kosteneffectiever wordt en mogelijk zelfs een besparing oplevert ten opzichte van gangbare zorg.

Nader onderzoek

De keuze van een theoretisch model als uitgangspunt van het onderzoek (het *adaptatie-coping model*, zie het eerste artikel in deze serie, DENKBEELD, 2001/4) heeft informatie opgeleverd over gebieden waarop belevingsgerichte zorg meerwaarde heeft ten opzichte van gangbare zorg. Het functioneren van de bewo-

ners was met de bestaande standaard beoordelingsschalen en vragenlijsten redelijk goed in kaart te brengen. Voor de beoordeling van aspecten van het functioneren waarvoor geen standaard meetinstrumenten voorhanden waren, bleek participerende observatie een goede aanvulling. Onze conclusie is dan ook dat door de keuze van het model de adaptatie van dementerenden goed in kaart is gebracht. Het model biedt bovendien een goede mogelijkheid om kwantitatieve en kwalitatieve resultaten vanuit één theoretisch kader te interpreteren.

Opgemerkt moet worden dat de keuze voor het adaptatie-coping model automatisch tot gevolg heeft gehad dat andere theoretische perspectieven buiten beschouwing zijn gelaten. Het is zeer wel mogelijk dat belevingsgerichte zorg nog op andere punten meerwaarde zou blijken te hebben, wanneer men vanuit een ander perspectief op zoek gaat naar de effecten van deze zorgbenadering. Zo zou vanuit het ontwikkelingsperspectief gekeken kunnen worden naar de invloed van belevingsgerichte zorg op de tevredenheid over de eigen levensloop en de zelfwaardering van bewoners, vanuit het gehechtheidsperspectief naar zaken als je veilig en thuis voelen in het verzorgings- of verpleeghuis en vanuit het stresscoping perspectief naar fysiologische stressniveaus. Kortom, het laatste woord is met dit onderzoek nog niet gezegd. We bevelen daarom aan ook vanuit andere theoretische perspectieven te onderzoeken welke positieve effecten geïntegreerde belevingsgerichte zorg mogelijk nog meer heeft.

In ons onderzoek ontvingen alle bewoners van de deelnemende afdelingen geïntegreerde belevingsgerichte zorg. Bij alle bewoners die daar toestemming voor gaven of van wie we toestemming ontvingen via de contactpersoon, werden gegevens verzameld in het kader van het effectonderzoek. Tot nog toe onderzochten wij echter alleen de resultaten voor een diagnostische deelgroep, te weten: mensen ouder dan 65 jaar met dementie van het

Alzheimer-type, een dementiesyndroom (niet nader omschreven), of een combinatie van Alzheimer en vasculaire dementie. Het lijkt ons van belang ook na te gaan of geïntegreerde belevingsgerichte zorg eenzelfde uitwerking heeft gehad op andere diagnostische subgroepen, dan wel op de totale groep begeleidings- en verzorgingsbehoevende dementerende verpleeghuisbewoners. Dit zou eventueel consequenties kunnen hebben voor de invoering van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen en voor de toepassing ervan bij diagnostische subgroepen.

Nieuw observatie-instrument

De meeste beschikbare vragenlijsten en beoordelingsschalen, zoals de Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten (BOP) en de Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatric (GIP) zijn bedoeld om de hulpbehoefte te kwantificeren of om gedragsproblemen te meten. Slechts in zeer beperkte mate treft men (delen van) vragenlijsten en schalen aan die positieve gedragsaspecten meten, zoals contact maken en positieve emoties uiten. Om dit gedrag toch te kunnen onderzoeken observeerden we de bewoners en de verzorgenden. Zo ontdekten we dat geïntegreerde belevingsgerichte zorg zowel een positief effect had op de zorgrelatie, als op het emotioneel evenwicht. Deze resultaten geven aan hoe belangrijk het is om ook positief gedrag te betrekken bij de beoordeling van zorg- en behandelingsvormen. Een voordeel van uitbreiding van de beoordelingsschalen zou zijn dat men op die manier een evenwichtiger beeld kan krijgen van het gedrag – en daarmee wellicht ook van de belevingswereld – van ouderen met dementie. Het verdient daarom aanbeveling op basis van de kwalitatieve effectmaten in dit onderzoek een nieuw observatie-instrument te ontwikkelen waarin meer aandacht is voor positieve gedragsaspecten en dat gebruikt kan worden in de zorg en bij toekomstige interventiestudies. De eerste stappen daartoe worden momenteel door het Trimbos-insti-

tut en het Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek van het VU medisch centrum genomen.

In dit grootschalige, zeer arbeidsintensieve, experimentele onderzoek is veel praktische en methodologische kennis opgedaan over het opzetten en uitvoeren van interventieonderzoek bij mensen met dementie en hun professionele zorgverleners. Deze ervaring kan in de toekomst gebruikt worden voor het doen van onderzoek op het gebied van verpleegkundige en psychosociale benaderingswijzen van dementerenden. De resultaten laten bovendien zien hoe je door geïntegreerde belevingsgerichte zorg emotionele gedragsproblemen bij mensen met dementie kunt beïnvloeden. Dat is op zichzelf al een mooi resultaat.

Literatuur

Dröes, R.M., Finnema, E.J., Lange, J. de, Kooij, C.H. van der, Smit, F., Ettema, T.P., Persoon, A., Pronk, M., Meertens, R., Ooms, M.E., Smaling, A., Rigter, H., & Tilburg, W. van (1999). Geïntegreerde belevingsgerichte zorg versus gangbare zorg voor dementerende ouderen in het verpleeghuis: een klinisch experimenteel onderzoek naar de effecten en kosten. Concept Eindrapport. Amsterdam/Utrecht: Vrije Universiteit Amsterdam, Trimbos-Instituut, NZi.

Finnema, E.J. (2000). Emotion-oriented care in dementia: a psychosocial approach. Academisch proefschrift, Vrije Universiteit Amsterdam. Het proefschrift is op te vragen bij Evelyn Finnema, tel. (0512) 385 523 (privé), e-mail: kuifin@freeler.nl

Rose-Marie Dröes is senior onderzoeker bij de afdeling Psychiatrie/EMGO van het VU medisch centrum in Amsterdam.

Jacoline de Lange is hoofd van het programma Ouderen bij het Trimbos-instituut in Utrecht.

Evelyn Finnema is beleidsmedewerker en onderzoeker bij het Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken van de Rijksuniversiteit Groningen.

Cora van der Kooij is hoofd van de afdeling Ontwikkeling en Onderzoek bij het IMOZ, het instituut voor Maieutische Ontwikkeling in de Zorgpraktijk te Apeldoorn.