

Bron: Lectoraat ZorgGericht Bouwen, Tussenstand, juni 2012.
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Auteur: Dr. Selma te Boekhorst

Jaar: 2012

Onderzoek naar kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: past and future

Dementie

Dementie is een verzamelnaam voor verschillende hersenziekten, die gekenmerkt worden door stoornissen in cognitie, stemming en gedrag (1). Dementie heeft daarmee verregaande consequenties voor de kwaliteit van leven van de persoon met dementie en zijn of haar omgeving. Met de toenemende vergrijzing in Nederland groeit ook het aantal mensen met dementie in hoog tempo. Er zijn nu al meer dan 200.000 mensen met dementie en verwacht wordt dat dit aantal in 2050 gestegen is tot 500.000 (2).

De meeste mensen met dementie worden thuis verzorgd. Wanneer dat echter niet meer mogelijk is - meestal vanwege uitputting van de mantelzorger, volgt een opname in een verpleeghuis. In Nederland zijn momenteel zo'n 350 verpleeghuizen. Dat zijn er bij lange na niet genoeg om de komende decennia alle mensen met dementie een plaats te kunnen bieden. De Gezondheidsraad heeft berekend dat er tot 2050 elk jaar zes verpleeghuizen moeten worden gebouwd om deze toename het hoofd te kunnen bieden (2).

Van grootschalig naar kleinschalig

De Nederlandse verpleeghuiszorg is jarenlang gebaseerd geweest op het ziekenhuismodel, waarin lange gangen, meerpersoonskamers en personeel in witte uniformen het beeld bepaalden. Langzaamaan groeide echter het besef dat verpleeghuizen vooral een *thuis* moeten zijn voor de mensen die er, vaak voor de rest van hun leven, verblijven (3). Bovendien hebben mensen met dementie zeer specifieke behoeftes, zoals herkenbaarheid en geborgenheid, die door het wonen in een ziekenhuisomgeving niet vervuld worden. Kortom, het werd tijd dat het medische model in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie vervangen werd door een model waarin het wonen centraal stond.

Kleinschalig wonen is een innovatie die voortkomt uit dit wonen-model. In een kleinschalige woonvorm leeft een kleine groep mensen met dementie met elkaar samen in een huiselijke omgeving, waar zij een zo normaal mogelijk dagelijks leven leiden. Het is oorspronkelijk ontwikkeld in Zweden, waar eind jaren zeventig en begin jaren tachtig de eerste kleinschalige woonvormen werden opgestart (4, 5). In Nederland opende de eerste kleinschalige woonvorm eveneens begin jaren tachtig zijn deuren, maar kleinschalig wonen werd pas midden en eind jaren negentig van de vorige eeuw echt populair. Deze groei zette in de periode 2000-2010 zodanig door, dat kleinschalig wonen nu beschouwd wordt als de standaard in de zorg voor mensen met dementie.

Van verwarring naar verheldering

Analoog aan de enorme toename van kleinschalige woonvormen ontstond aan het begin van deze eeuw echter ook steeds meer onduidelijkheid over de inhoud van het concept. Er bleken verschillende opvattingen te bestaan, waarbij het accent dan weer op zelfstandigheid, dan weer op geborgenheid lag. Bovendien was er nog nauwelijks wetenschappelijk bewijs dat kleinschalig wonen echt beter was voor de betrokkenen dan de traditionele verpleeghuiszorg, een voor de overheid noodzakelijke voorwaarde om kleinschalig wonen te stimuleren. Kortom, het was tijd voor gedegen onderzoek. Het Trimbos instituut en het EMGO Instituut van het VUmc startten in 2003 een grote, landelijk studie op naar kleinschalig wonen. Het doel was tweeledig. Ten eerste moest er een goede beschrijving van het begrip kleinschalig wonen voor ouderen met dementie komen. Daarnaast moest er meer duidelijkheid komen over de effecten van kleinschalig wonen op de mensen die er het meest bij betrokken zijn: de bewoners, hun mantelzorgers en hun professionele verzorgenden.

De onderzoekslocaties

De studies van het landelijk onderzoek vonden, met uitzondering van het eerste onderzoek waarin een groep experts het begrip kleinschalig wonen inhoud gaf, plaats in kleinschalige woonvormen (de experimentele groep) en moderne traditionele verpleeghuizen (de controlegroep). Om ervoor te zorgen dat de kleinschalige woonvormen ook daadwerkelijk kleinschalig van aard waren, moesten zij aan de volgende vier criteria voldoen:

1. Hoogstens zes bewoners per woning
2. Meer dan 200 meter van het verpleeghuis
3. Clustering van maximaal zes woningen
4. Dagelijks zelf koken

Om de vergelijking met kleinschalig wonen zo correct mogelijk te laten verlopen, moesten de verpleeghuizen modern (d.w.z. evenals de kleinschalige woonvormen met eenpersoonkamers) en grootschalig zijn. Daarom golden voor deze groep de volgende twee criteria:

1. Gebouwd volgens de bouwmaatstaf van het College bouw zorginstellingen uit 1997
2. Afdelingen met minimaal 20 bewoners

Twintig kleinschalige woonvormen en veertien moderne traditionele verpleeghuizen voldeden aan deze voorwaarden. Daarvan waren respectievelijk negentien en zeven bereid om aan de onderzoeken deel te nemen.

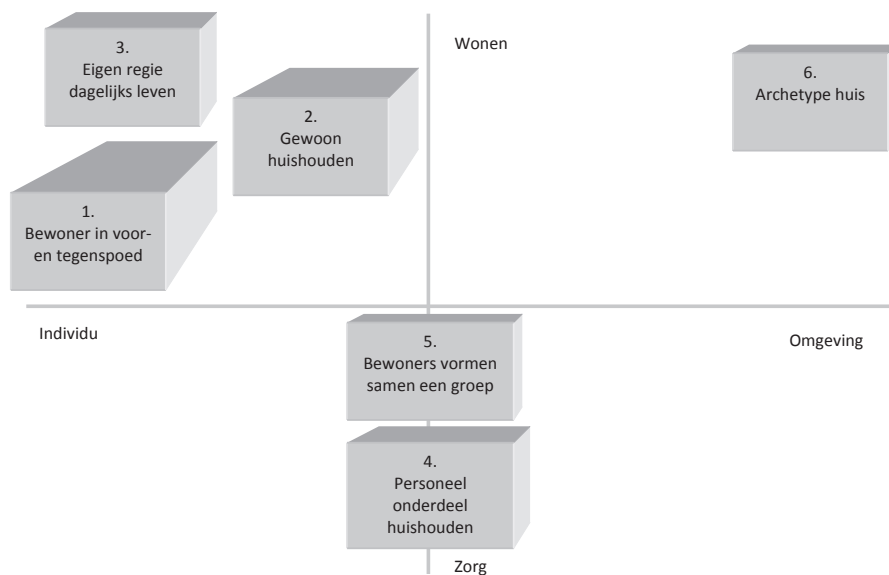
Het concept kleinschalig wonen

In de eerste studie naar kleinschalig wonen werd met behulp van de methode Concept Mapping (6) het begrip kleinschalig wonen nader omschreven (7). Zeventien experts uit verschillende vakgebieden rondom de verpleeghuiszorg formuleerden 91 uitspraken over kleinschalig wonen. Vervolgens rangschikten zij deze uitspraken op volgorde van belangrijkheid (belangrijkste uitspraak: ‘er is pas sprake van kleinschalig wonen als er een vast team medewerkers is’) en op inhoudelijke samenhang. Dit leidde tot een landkaart - de Concept Map -, die afgebeeld staat in figuur 1. Deze Concept Map heeft zes clusters, verdeeld over de dimensies individu vs. omgeving (x-as) en wonen vs. zorg (y-as). Deze zes clusters waren, in volgorde van belangrijkheid:

1. In kleinschalig wonen zijn bewoners in voor- en tegenspoed bewoners,
2. In kleinschalig wonen vormen bewoners een gewoon huishouden,
3. In kleinschalig wonen hebben bewoners zelf de regie over hun dagelijks leven,
4. In kleinschalig wonen zijn de verzorgenden onderdeel van de groep,
5. In kleinschalig wonen vormen bewoners een groep,
6. Een kleinschalige woonvorm is een archetypisch huis.

Op basis van de ligging van de clusters op de x- en y-as konden deze clusters in drie thema's worden samengevat die samen kleinschalig wonen bepaalden. Het eerste thema beschreef het gezamenlijke leven van bewoners en verzorgenden in kleinschalig wonen en bevat cluster 2, 4 en 5. Het tweede thema beschreef het individuele leven van de bewoners in kleinschalig wonen en bevat cluster 1 en 3. Het derde thema beschreef de fysieke kenmerken van kleinschalig wonen en bestaat uit cluster 6.

De uitkomsten van de Concept Map lieten dientengevolge zien dat kleinschalig wonen niet zozeer bepaald wordt door de fysieke omgeving, maar veel meer door de manier waarop de zorg rondom de bewoners georganiseerd wordt.



Figuur 1. Concept Map kleinschalig wonen

Het concept kleinschalig wonen in de praktijk

In de tweede studie werd onderzocht in welke mate de idealen van kleinschalig wonen uit de eerste studie ook in de dagelijkse praktijk van kleinschalig wonen onderscheidend zijn (8). Een aantal uitspraken uit de zes clusters van de hierboven beschreven Concept Map diende als basis voor een exploratieve vragenlijst. Deze vragenlijst werd ingevuld door teamleiders of zorgmanagers van de deelnemende kleinschalige woonvormen en van de deelnemende afdelingen van de moderne traditionele verpleeghuizen.

Vergelijking van de resultaten van de kleinschalige woonvormen en de verpleeghuizen liet zien dat kleinschalige woonvormen significant hoger scoorden op het cluster 'gewoon huishouden', 'regie over het dagelijks leven', 'verzorgenden onderdeel van de groep' en 'bewoners vormen een groep'. Kleinschalige woonvormen scoorden echter significant lager op het cluster 'bewoners in voor- en tegenspoed', nota bene het belangrijkste cluster uit de Concept Map. Dit werd verklaard door het feit dat kleinschalige woonvormen vaak bewoners overplaatsen bij te ernstige gedragsproblemen of te grote zorgbehoefte. Bewoners van traditionele verpleeghuizen worden zelden of nooit overgeplaatst. Een andere opvallende bevinding was dat de belangrijkste uitspraak van de Concept Map – in kleinschalig wonen moet een vast team medewerkers zijn – in de dagelijkse praktijk niet onderscheidend was voor kleinschalig wonen. Verzorgenden van kleinschalige woonvormen werkten net zo vaak op verschillende units als verzorgenden in verpleeghuizen.

De conclusie van dit onderzoek luidt dan ook dat kleinschalige woonvormen de idealen van kleinschalig wonen redelijk goed volgen. Echter, om de kernidealen van kleinschalig wonen te behouden, moeten zij bewoners een permanent thuis bieden met alleen vertrouwende gezichten om voor hen te zorgen.

Effecten van kleinschalig wonen: Bewoners

De derde studie beschreef de effecten van kleinschalig wonen op de bewoners (9). Aan dit onderzoek deden 67 nieuwe bewoners van de hierboven beschreven kleinschalige woonvormen en 97 nieuwe bewoners van de hierboven beschreven moderne traditionele verpleeghuizen mee. Onderzocht werden kwaliteit van leven en functioneren, onderverdeeld naar hulp bij Activiteiten in het Dagelijks Leven (ADL), sociale betrokkenheid en gedragsproblemen. Dit vond plaats door middel van een vragenlijst, die bij opname door de mantelzorger werd ingevuld (basismeting) en zes maanden na opname door de meeste betrokken verzorgende werd ingevuld (effectmeting). Op dit meetmoment werd ook het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen en psychofarmaca vastgesteld.

Na correctie voor verschillen bij opname bleek dat bewoners van kleinschalig wonen minder hulp bij ADL nodig hadden en meer sociaal betrokken waren. Ook hadden zij een betere score op twee van de twaalf schalen die kwaliteit van leven meten. Bovendien hadden bewoners van kleinschalig wonen, wederom na correctie voor verschillen bij opname, minder vrijheidsbeperkende maatregelen. Er waren geen verschillen in gedragsproblemen of het gebruik van psychofarmaca.

Uit deze resultaten bleek dat kleinschalig wonen wel wat beter is voor mensen met dementie, maar dat traditionele verpleeghuizen op veel uitkomstmaten op hetzelfde niveau presteren. Toekomstige verpleeghuiszorg voor mensen met dementie moet dan ook misschien bestaan uit het beste dat deze beide vormen te bieden hebben.

Effecten van kleinschalig wonen: Mantelzorgers

In de vierde studie werden de effecten van kleinschalig wonen op mantelzorgers besproken (10). Mantelzorgers van nieuwe bewoners van kleinschalige woonvormen en traditionele verpleeghuizen uit het bovenstaande onderzoek werd gevraagd om een vragenlijst in te vullen. Dit gebeurde bij opname van hun familielid (basismeting) en zes maanden na opname (effectmeting). De vragenlijst onderzocht psychische gezondheid, ervaren zorgbelasting en ervaren zorgcompetentie.

Na correctie voor verschillen tussen de mantelzorgers bij opname bleek dat er geen significante verschillen waren tussen de psychische gezondheid, ervaren zorgbelasting en ervaren zorgcompetentie van mantelzorgers van bewoners van kleinschalig wonen en moderne traditionele verpleeghuizen. Wel was er een trend richting een betere psychische gezondheid bij mantelzorgers van bewoners in kleinschalig

wonen. Hoewel alle uitkomstmaten in de twee groepen mantelzorgers aanzienlijk verbeterden na opname van hun familielid, bleef de psychische gezondheid in beide groepen zorgwekkend.

Uit deze resultaten kon worden geconcludeerd dat mantelzorgers van mensen met dementie ook na opname van hun familielid – in welk type verpleeghuiszorg dan ook – de aandacht blijven verdienen van zorgprofessionals.

Effecten van kleinschalig wonen: verzorgenden

De vijfde studie beschreef de effecten van kleinschalig wonen op verzorgenden (11). In een cross-sectionele studie werd onderzocht of er verschillen waren in arbeidstevredenheid en de drie symptomen van burnout: emotionele uitputting, depersonalisatie en ervaren verminderde competentie. Tevens werd onderzocht of verschillen in drie psychosociale werkkenmerken - ervaren werkeisen, autonomie en sociale steun - de verschillen in werktevredenheid en burnout symptomen konden verklaren. Het onderzoek vond plaats door middel van een vragenlijst, die door 183 verzorgenden van de kleinschalige woonvormen en 197 verzorgenden van de traditionele verpleeghuizen ingevuld werd.

De resultaten lieten zien dat verzorgenden van kleinschalige woonvormen meer arbeidstevredenheid en minder symptomen van burnout hadden dan hun collega's in moderne traditionele verpleeghuizen. Daarnaast ervoeren verzorgenden van kleinschalige woonvormen lagere werkeisen, meer autonomie en meer sociale steun. Het verschil in arbeidstevredenheid werd volledig verklaard door de verschillen in de deze drie psychosociale werkkenmerken. Hetzelfde gold voor het burnout symptoom emotionele uitputting. Het burnout symptoom depersonalisatie werd ook volledig verklaard, maar alleen door de verschillen in autonomie en sociale steun. Het burnout symptoom ervaren verminderde competentie werd slecht gedeeltelijk verklaard en dan alleen door de werkkenmerken autonomie en sociale steun.

Uit deze resultaten kan worden geconcludeerd dat werken in een kleinschalige woonvorm positieve effecten heeft op het welzijn van verzorgenden. Dat wordt met name verklaard doordat zij in kleinschalig wonen lagere werkeisen, meer autonomie en meer sociale steun ervaren.

Implicaties van de studies

Uit de hierboven beschreven onderzoeken is gebleken dat kleinschalig wonen elementen bevat die voor mensen met dementie van waarde kunnen zijn voor hun kwaliteit van leven. Daarnaast biedt het verzorgenden een uitdagende werkplek. Kleinschalig wonen is dan ook inmiddels niet meer weg te denken uit de zorg voor mensen met dementie in Nederland.

Toch blijven er rondom kleinschalig wonen nog wel vragen bestaan, die opheldering behoeven. Zo werpen de bij opname gevonden verschillen tussen bewoners van kleinschalig wonen en verpleeghuizen een belangrijk klinisch dilemma op: is kleinschalig wonen geschikt voor alle mensen met dementie? Kleinschalige woonvormen in deze studie lijken daar zelf al een antwoord op te geven: uit de hierboven besproken tweede studie blijkt een groot deel bewoners over te plaatsen als de zorgbehoefte te groot wordt of als er ernstige gedragsproblemen zijn. Bovendien hebben zij vaak opnamecriteria. Echter, nu kleinschalig wonen de norm is geworden voor verpleeghuiszorg in Nederland, is dit standpunt niet langer houdbaar. Hoe moeten zorginstellingen die dagelijks met praktijk van kleinschalig wonen te maken hebben, met dit soort vraagstukken omgaan? De hierboven beschreven studies bieden daarop onvoldoende antwoord.

Van idealen naar praktische handvatten: onderzoek bij het lectoraat ZGB

De Concept Map over de idealen van kleinschalig wonen voor ouderen met dementie is de eerste formele beschrijving van dit begrip, en is daarmee van grote waarde. Het is voor zorginstellingen zelf echter nog helemaal niet zo eenvoudig om deze idealen in de praktijk te brengen. Ze zijn veelal abstract en geven daarom niet direct handvatten om een geslaagde kleinschalige voorziening op te zetten. Het bovenstaande voorbeeld over de opname- en overplaatsingscriteria illustreert dit probleem. Het onderzoek dat het Lectoraat ZorgGericht Bouwen van de HAN momenteel uitvoert heeft dan ook als doel om de zes idealen van kleinschalig wonen uitwerken naar praktische oplossingen, waarbij zowel bouwkundige als organisatorische aspecten aan bod komen. Uiteindelijk komt een praktijkgids tot stand, waarin de praktische consequenties van de zes idealen van kleinschalig wonen met goede voorbeelden worden toegelicht en ondersteund. Dus: geen good practices, maar practices with good principles!

Selma te Boekhorst (1977) heeft neuropsychologie gestudeerd. In 2011 is zij gepromoveerd aan de Vrije Universiteit te Amsterdam op het onderzoek 'Group living homes for people with dementia. Concept and effects'. Zij werkt als psycholoog bij Vivium Zorggroep, locatie De Antonius Hof te Bussum. Daarnaast is zij extern lid van de kenniskring van het Lectoraat Zorggericht Bouwen van de Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN).

Contact: s.teboekhorst@vivium.nl

De hier beschreven studies zijn uitgevoerd bij het Trimbos-instituut en het EMGO Instituut van het VUmc.

Delen van deze tekst zijn eerder verschenen in het Tijdschrift voor Verpleegkunde (januari 2012).

Literatuur

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fourth edition. Text revision. Washington DC: American Psychiatric Association, 2000.
2. Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002.
3. Hammer RM. The lived experience of being at home. A phenomenological investigation. *J Gerontol Nurs.* 1999;25:10-18.
4. Annerstedt L. Development and consequences of group living in Sweden. *Soc Sci Med.* 1993;37(12):1529-38.
5. Annerstedt L. Group-living care: an alternative for the demented elderly. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 1997;8:136-42.
6. Trochim WKM. An introduction to concept mapping for planning and evaluation. *Eval Program Plann.* 1989;1:1-16.
7. Te Boekhorst S, Depla MFIA, De Lange J, Pot AM, Eefsting JA. Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: een begripsverheldering. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2007;38(1):17-26.
8. Te Boekhorst S, Depla MF, Pot AM, de Lange J, Eefsting JA. The ideals of group living homes for people with dementia: do they practice what they preach? *Int Psychogeriatr.* 2011;14:1-2.
9. Te Boekhorst S, Depla MFIA, De Lange J, Pot AM, Eefsting JA. The effects of group living homes on older people with dementia: a comparison with traditional nursing home care. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2009;24(9):970-8.
10. Te Boekhorst S, Pot AM, Depla MFIA, Smit D, De Lange J, Eefsting JA. Group living homes for older people with dementia: the effects on psychological distress of informal caregivers. *Aging Ment Health.* 2008;12(6):761-8.
11. Te Boekhorst S, Willemse B, Depla MFIA, Eefsting JA, Pot AM. Working in group living homes for older people with dementia: the effects on job satisfaction and burnout and the role of job characteristics. *Int Psychogeriatr.* 2008;20(5):927-40.
12. Verbeek H. Redesigning dementia care. An evaluation of small-scale, homelike care environments. Proefschrift Maastricht University. Maastricht: 2011.
13. Pot AM, De Lange J. Monitor Woonvormen Dementie. Utrecht: Trimbos-instituut, 2011.

