

# Persoonsgeoriënteerde zorg en 'dementia care mapping': is er winst op het vlak van gedragsproblematiek en levenskwaliteit?

**Duiding:** B. Schoenmakers, Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, KU Leuven

**Referentie:** Chenoweth L, King MT, Jeon YH, et al. Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurol* 2009;8:317-25.

## Klinische vraag

Wat is het verschil in effectiviteit tussen persoonsgeoriënteerde zorg, 'dementia care-mapping' en gewone zorg op het vlak van gedragsproblematiek en levenskwaliteit bij geïnstitutionaliseerde patiënten met dementie?

## Achtergrond

Traditioneel staat het uitvoeren van de zorgtaken centraal in de dagelijkse patiëntenzorg. We spreken daarom van taakgeoriënteerde zorg. Sinds eind vorige eeuw vindt steeds vaker de persoonsgeoriënteerde of integrale aanpak ingang, zowel in de thuis- als de residentiële zorg. De (moeilijk te vertalen) recente term 'dementia care mapping' verwijst naar een manier om persoonsgeoriënteerde zorg te implementeren. Men observeert de individuele patiënt op een systematische manier met het oog op het verbeteren van het algemeen welzijn en de zorg. Deze aanpak vereist echter heel wat opleiding, is tijdsintensief en heeft een hoge kostprijs. Bovendien is er voorlopig nog weinig onderzoek uitgevoerd naar het effect van persoonsgeoriënteerde zorg en 'dementia care mapping' op gedragsproblematiek en levenskwaliteit bij patiënten met dementie<sup>1-3</sup>.

## Samenvatting van de studie

### Bestudeerde populatie

- 324 bewoners van vijftien bejaardentehuizen in Sydney (Australië); 15 van de 30 geselecteerde bejaardentehuizen geselecteerd op basis van hun focus op taakgeoriënteerde zorgaanpak en hun overeenkomst in werkingsstructuur, verzorgend personeel, richtlijnen en grootte; 324 van de 682 bewoners geselecteerd door de verantwoordelijken van de 15 geselecteerde centra
- inclusiecriteria: leeftijd >60 jaar, dementie, hoge zorgafhankelijkheid, laag cognitief functioneren, persisterend storend gedrag waardoor de zorgkwaliteit in het gedrang kwam
- exclusiecriteria: o.a. ernstige co-morbiditeit, palliatieve zorg, aanhoudende pijn en ondraaglijke fysieke ongemakken.

### Onderzoekopzet

- multicenter, **clustergerandomiseerde** studie
- randomisatie per centrum; randomisatie per eenheid voor de drie centra met twee afzonderlijke dementie-eenheden
- drie groepen:
  - ~ persoonsgeoriënteerde zorgaanpak: tweedaagse training van de verzorgers, gevolgd door ondersteuning via bezoeken aan het centrum en telefonische contacten
  - ~ 'care mapping': verzorgers, getraind in persoonsgeoriënteerde zorgaanpak, observeerden samen met een begeleider één van de bewoners gedurende zes uur per dag om daarna een zorgplan op te stellen
  - ~ gewone zorg = controlegroep
- de interventie duurde vier maanden, daarna volgden vier maanden follow-up.

### Uitkomstmeting

- primaire uitkomstmaat: agitatie gemeten met de **Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI)-schaal** (totale score tussen 29 en 203)
- secundaire uitkomstmaten: levenskwaliteit, ernst van psychiatrische symptomen, evolutie van het dementieproces, medicatiegebruik, vallen en andere incidenten, kosten-baten analyse.

### Resultaten

- primaire uitkomstmaat: na vier maanden follow-up (dus acht maanden na de start van de studie): CMAI-score vermindert (ten opzichte van beginwaarde) met 10,3 punten na persoonsgeoriënteerde aanpak ( $p=0,01$ ), met 2,4 punten na 'dementia care mapping' ( $p=0,77$ ) en toegenomen met 7,4 punten na gewone zorg ( $p=0,03$ ); het gemiddelde verschil in CMAI versus gewone zorg was resp. 13,6 punten (95% BI 3,3 tot 23,9;  $p=0,01$ ) en 10,9 punten (95% BI 0,7 tot 21,1;  $p=0,04$ )
- secundaire uitkomstmaten:
  - ~ vallen: significant vermindert versus gewone zorg in de 'dementia care mapping'-groep en significant toegenomen in de persoonsgeoriënteerde groep
  - ~ geen significante verschillen voor andere gebeurtenissen, levenskwaliteit of antipsychoticagebruik.

### Besluit van de auteurs

De auteurs besluiten dat agitatie bij geïnstitutionaliseerde patiënten met dementie afneemt zowel na persoonsgeoriënteerde aanpak als na 'dementia care mapping'.

**Financiering van de studie:** Australian Health Ministers' Advisory Council

**Belangenconflicten van de auteurs:** de auteurs verklaren geen belangenconflicten te hebben.

### Methodologische beschouwingen

De criteria voor de selectie van de centra en de onderzoekspopulatie werden duidelijk geformuleerd. De aard van de interventie dwong de onderzoekers te kiezen voor een clusterrandomisatie. Na randomisatie verschilden de groepen o.a. in beginwaarde voor CMAI. De auteurs zeggen dat ze hiervoor hebben gecorrigeerd. Om agitatie te meten, de primaire uitkomstmaat, gebruikten de onderzoekers een uitgebreide schaal (CMAI), gevalideerd voor neuropsychiatrische diagnostiek<sup>4</sup>, maar niet voor opvolging van agitatie. De analyses zijn grondig en nauwkeurig uitgevoerd met een duidelijk antwoord op de onderzoeksvraag en met correctie voor confounders (zoals karakteristieken van de centra en de bewoners).

### Interpretatie van de resultaten

De auteurs leggen vooral de nadruk op het feit dat de CMAI-scores na vier maanden follow-up significant kleiner waren in beide interventiegroepen versus de controlegroep. Vooreerst kunnen we ons afvragen of het verschil van 11 en 13 punten op een score van 29 tot 203 klinisch relevant is. Daarnaast stellen we vast dat het effect vooral te wijten is aan een toename van agitatie in de controlegroep. Het pre-post-effect van 'dementia care mapping' was statistisch zelfs niet significant. De selectie van de bejaardentehuizen op basis van onder andere hun focus op taakgeoriënteerde zorg en de selectie van demente patiënten met gedragsstoornissen én hoge zorgafhankelijkheid kunnen bovendien het effect van de interventies versterkt hebben. Om een correct beeld te krijgen van de impact van deze interventies zouden ook andere patiënten bij de studie betrokken moeten worden. Het is niet ondenkbaar dat bij patiënten met minder zorgnoden en dus waarschijnlijk minder frustraties, de intensieve individuele zorgaanpak een kleinere impact zal hebben. Ook is het jammer dat we, gezien de korte follow-up periode, niet kunnen beoordelen hoe de dalende trend van de CMAI-scores in beide interventiegroepen zal evolueren over langere termijn. Zal de minimale winst versus de controlegroep na verloop van tijd (één of twee jaar) uitdoven?

Naast het gunstige effect op agitatie toont deze studie ook enkele wat bevreedende resultaten: er zijn meer valaccidenten in de persoonsgeoriënteerde groep en er is geen effect op de levenskwaliteit in de interventiegroepen. Een verklaring voor de toename van valincidenten zou gezocht kunnen worden in het feit dat de meeste valincidenten bij ouderen met een dementieel beeld te wijten zijn aan het gebruik van antipsychotica<sup>5</sup>. Hoewel een psychosociale interventie een daling van het psychotropica-gebruik nastreeft, wordt dit in de huidige studie niet bevestigd. 'Dementia care mapping' is behoorlijk intensief. Het afstellen van de dagelijkse zorg op observaties van patiënten blijft ongetwijfeld een nobel streven. Zorgcoördinatoren en zorgverleners worden getraind en de observaties zelf worden sterk begeleid door de onderzoekers. Deze nadrukkelijke aanwezigheid van de onderzoekers op de 'werkvloer' heeft zeker een interventioneel karakter hoewel dit moeilijk te meten is. Voor de implementatie van deze zorgmodellen in de praktijk zal er dus behalve de noodzakelijke opleiding ook een mechanisme van terugkoppeling en ondersteuning moeten voorzien worden om het beoogde effect te bereiken. De implementatie van dit onderzoek beperkt zich bovendien tot de residentiële zorgverlening en ander onderzoek zal de meerwaarde in de thuiszorg moeten bevestigen.

### Andere studies

Er is heel wat onderzoek gebeurd naar beide interventies. Zowel voor 'dementia care mapping' als voor persoonsgeoriënteerde zorgaanpak kan men tot vandaag geen overtuigende meerwaarde

aantonen. Een recente review toonde bovendien aan dat er zelfs nog geen adequaat instrumentarium bestaat om het effect van deze zorgondersteuning in kaart te brengen<sup>6</sup>. De meeste auteurs besluiten dan ook dat meer vergelijkend onderzoek nodig is en dat de nadruk moet worden gelegd op adequate uitkomstmaten en een voldoende lange interventie met opvolging<sup>7,8</sup>.

### Besluit Minerva

Uit deze studie kunnen we niet besluiten dat een persoonsgebonden zorgaanpak en 'dementia care mapping' een klinisch relevant effect hebben op agitatie en kwaliteit van leven bij geïnstitutionaliseerde patiënten met gedragsstoornissen en dementie.

### Voor de praktijk

In de NICE-richtlijn over dementie legt men de nadruk op het toepassen van 'person-centred care' bij patiënten met dementie<sup>9</sup>. Het gaat hier in de eerste plaats om het respecteren van de waardigheid van personen met dementie. Zij hebben een eigen levensverhaal en zullen verschillend reageren op cognitieve achteruitgang vanuit een individuele culturele en religieuze achtergrond. De zorg voor personen met dementie vraagt dus om een duidelijke interactie met de persoon zelf en met zijn familie en vrienden. Over 'dementia care-mapping' of 'het in kaart brengen van de individuele noden' doet NICE geen aanbevelingen. Uit de hier beproven CADRES-studie blijkt dat het korte termijneffect van 'person-centred care' binnen zorgvoorzieningen eerder beperkt is en we kunnen ons afvragen of het geringe effect in balans is met de inzet van tijd, mensen en middelen. Verder onderzoek zal moeten uitwijzen of de eerder tegenvallende resultaten reëel zijn of eerder een gevolg van de beperkingen op het niveau van de gekozen uitkomstmaten en meetinstrumenten.

### Referenties

1. Ballard C, Aarsland D. Person-centred care and care mapping in dementia. *Lancet Neurol* 2009;8:302-3.
2. Chenoweth L, Jeon YH. Determining the efficacy of Dementia Care Mapping as an outcome measure and a process for change: a pilot study. *Aging Ment Health* 2007;11:237-45.
3. Edvardsson D, Winblad B, Sandman PO. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurol* 2008;7:362-7.
4. Cohen-Mansfield J. Measurement of inappropriate behaviour associated with dementia. *J Gerontol Nurs* 1999;25:42-51.
5. Moden B, Merlo J, Ohlsson H, Rosvall M. Psychotropic drugs and falling accidents among the elderly: a nested case control study in the whole population of Scania, Sweden. *J Epidemiol Community Health* 2010;64:440-6.
6. Edvardsson D, Innes A. Measuring person-centered care: a critical comparative review of published tools. *Gerontologist* 2010;50:834-46.
7. Gladman JR, Jones RC, Radford K, et al. Person-centred dementia services are feasible, but can they be sustained? *Age Ageing* 2007;36:171-6.
8. Kuiper D, Dijkstra CJ, Tuinstra J, Croothoff JW. De invloed van Dementia Care Mapping (DCM) op moeilijk hanteerbaar gedrag van mensen met dementie en de arbeidstevredenheid van verzorgenden: een pilotstudie. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2009;40:102-12.
9. National Institute for Health and Clinical Excellence. Dementia. Supporting people with dementia and their carers in health and social care. NICE clinical guideline 42, November 2006.