

University of Groningen

Verkenning van de mogelijke inzet van DCM Thuis voor mantelzorgers

Offenbeek, van, Marjolein; Koen, Tristan; Dijkstra, Geke; Eijkelenkamp, Vincent; Bakker, Roel H.

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Publication date:
2019

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Offenbeek, van, M., Koen, T., Dijkstra, G., Eijkelenkamp, V., & Bakker, R. H. (2019). *Verkenning van de mogelijke inzet van DCM Thuis voor mantelzorgers: Rapportage onderzoek in opdracht van Stichting Watten in mijn hoofd*. University of Groningen.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



Verkenning van de mogelijke inzet van DCM Thuis voor mantelzorgers

De visie van experts

Marjolein van Offenbeek
Tristan Koen
Geke Dijkstra (Toegepast GezondheidsOnderzoek UMCG)
Vincent Eijkelenkamp
Roel Bakker (Toegepast GezondheidsOnderzoek UMCG)

Groningen, december 2019



Voorwoord

Waarom start je een onderzoek? In ons geval was daarvoor een bijzondere reden; een verzoek van onze voormalige RuG-collega, emeritus hoogleraar Jacques Boersma, om praktijkgericht, bedrijfskundig onderzoek uit te voeren dat zou kunnen bijdragen aan het behouden van de waardigheid van personen met dementieverschijnselen en tevens tegemoet zou komen aan de belangen van hun mantelzorgers. Financiering voor dit onderzoek was afkomstig van een benefietconcert van Rob de Nijs, dat Jacques van hem ontving nadat hij samen met Rob de Nijs een radio-interview had gegeven. Samen met Rob de Nijs organiseerde hij een avondvullend programma in theater de Kolk in Assen. Het geld werd gestort in de 'Stichting Watten in mijn hoofd'. Jacques zijn wij dankbaar voor zijn inspirerende ideeën en de nadruk waarmee hij deze naar voren bracht. Tegelijk moesten we als onderzoekers voorkomen platgetreden paden te betreden en waren onze middelen beperkt.

Onze keuze viel op een concreet onderwerp dat goed kon worden afgebakend en voldoende vernieuwend zou zijn: Dementia Care Mapping in de thuissituatie ter ondersteuning van mantelzorgers. Het onderzoek bestond uit twee delen. Eerst heeft een van de auteurs bij enkele verpleeghuizen onderzocht hoe DCM op dit moment wordt toegepast in Nederlandse instellingen en wat daarmee de ervaringen zijn (Eijkelenkamp, 2018). In het tweede voorliggende deel verkennen we in hoeverre de toepassing van DCM, volgens een panel van DCM-experts, zou kunnen worden uitgebreid ten behoeve van de ondersteuning van mantelzorgers.

Een verkenning van de wenselijkheid en mogelijkheid van deze eventuele nieuwe toepassing van DCM had niet gerealiseerd kunnen worden zonder de financiële steun van Stichting 'Watten in mijn Hoofd'. Net zo essentieel was de belangeloze inzet van de experts in ons panel, die de moeite hebben genomen om actief met ons mee te denken en waar nodig ook 'tegen ons in te denken'. Wij zijn de panelleden daarvoor zeer erkentelijk en zijn ons ervan bewust dat hun taak niet makkelijk was. Aukje Post van 'Menske' zijn wij dankbaar voor haar aanmoediging en enthousiasme en vooral voor het delen van haar ervaringen en praktische inzichten. Dit heeft ons geholpen om deze praktijkgerichte verkenning te concretiseren en adequaat af te bakenen.

Marjolein van Offenbeek en Geke Dijkstra,

Groningen, 3 december 2019

Inhoudsopgave

1	Introductie	5	
2	Methode	8	
3	Resultaten	10	
	3.1	Mogelijke rol voor DCM thuis en verwachte meerwaarde	11
	3.2	De rol van de mapper bij DCM-mantelzorg	18
	3.3	Besluitvorming en organisatie rond DCM-mantelzorg	22
	3.4	Financiering en administratie DCM-Mantelzorg	25
4	Conclusie en reflectie	28	
	Aangehaalde literatuur	31	

2 Introductie

In deze rapportage doen we verslag van een verkennend Delphi onderzoek naar de wenselijkheid en mogelijkheid om Dementia Care Mapping in te zetten ten behoeve van mantelzorgers in de thuissituatie. Mensen met dementieverschijnselen blijven tegenwoordig langer thuis wonen. In een meer vergevorderd stadium van de aandoening kan het voor de betrokken mantelzorgers moeilijk worden de zorg af te stemmen op de behoefte van hun naaste en met deze daarover samen te overleggen. We vragen ons af of de Dementia Care Mapping methode toegepast zou kunnen worden ter ondersteuning van deze mantelzorgers. Het gaat dan met name om mantelzorgers die zorgen voor een naaste met dementieverschijnselen in een gevorderd stadium, waarin de directe communicatie over diens behoeften en welbevinden moeilijk wordt (zie Box 1).

Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de Stichting 'Watten in mijn Hoofd', met medewerking van DCM-Nederland. De uitvoerende onderzoekspartijen zijn het Expertisecentrum Healthwise van de Rijksuniversiteit Groningen en de afdeling Toegepast GezondheidsOnderzoek van het UMCG.

Het onderzoek is een uitvloeisel van en vervolg op het rapport 'Interplaying mechanisms in the implementation of Dementia Care Mapping for delivering Person-centered Care to older adults in nursing home settings' (Eijkelenkamp, 2018). Voor het onderliggende literatuuronderzoek verwijzen we dan ook naar dit rapport. We volstaan hier met de doel- en vraagstelling, aanleiding, positionering/begripsbepaling en afbakening van de studie en lichten de gehanteerde begrippen toe.

Doel- en vraagstelling

De centrale vraagstelling van dit onderzoek is in hoeverre en op welke manier Dementia Care Mapping (DCM) in de thuissituatie zou kunnen worden ingezet met als doel de mantelzorger(s) beter te ondersteunen in het omgaan met en het verlenen van persoonsgerichte zorg aan een persoon met dementieverschijnselen.

Aanleiding, positionering en begripsbepaling

De opdrachtgever is zeer begaan met het verdriet en de frustratie waarmee mensen met dementieverschijnselen en hun naasten veelal te maken hebben. Daarom wil de opdrachtgever onderzoek stimuleren dat een bijdrage levert aan het zodanig inrichten van de zorg dat hiervoor meer aandacht is. Dit wil zeggen dat ook in de latere stadia van dementie aangesloten wordt bij de leefwereld waarin diegene altijd verkeerd heeft en bij het perspectief en de emoties van zowel de personen met dementie zelf als hun naaste(n). De focus van het onderhavige onderzoek sluit daarbij aan. Dementia Care Mapping kan immers worden beschouwd als een (toepassings-)vorm van persoonsgerichte zorg. Vanuit de literatuur is bekend dat dit type zorg binnen het kader van dementie perspectiefrijk is. Zo blijkt uit een systematische review en meta-analyse dat persoonsgerichte zorg hoopvolle resultaten oplevert in termen van het verminderen van agitatie, afname van neuropsychiatrische symptomen en depressie, alsmede in termen van het verbeteren van de kwaliteit van leven (Kim & Park, 2017).

Kitwood (1997), de grondlegger van Dementia Care Mapping, ziet DCM als een serieuze poging om te kijken naar de zorg vanuit het gezichtspunt van de persoon met dementieverschijnselen. De

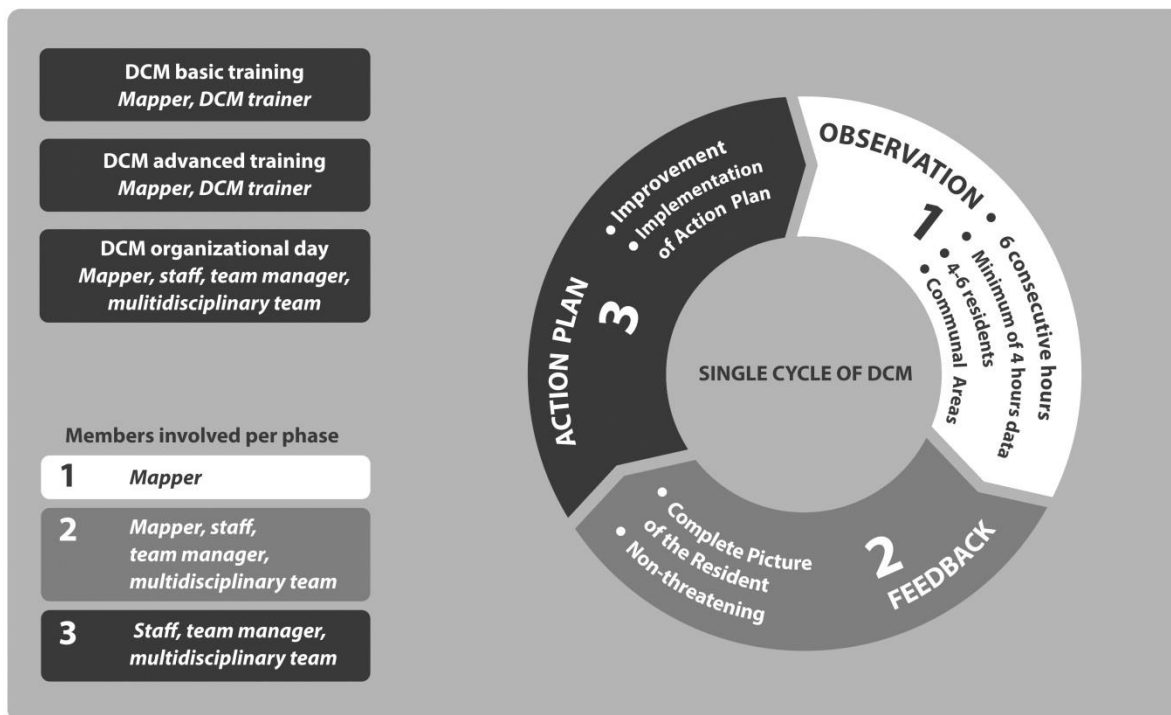
methode berust op een combinatie van empathie en observatievaardigheden, waarbij het welbevinden van het individu met dementieverschijnselen in diens dagelijkse context gedurende een aantal uren systematisch wordt geobserveerd. Deze observaties worden vastgelegd en teruggekoppeld en besproken met zorgverleners. Deze zogenaamde ‘mapping’ bestaat uit een cyclus van observatie, analyse, feedback en actieplannen (Innes, 2003), (zie Figuur 1)). Hieraan voorafgaand worden alle medewerkers in een voorbereidende sessie geschoold in het gedachtegoed van persoonsgerichte zorg en wordt de methode DCM uitgelegd. De DCM-methode kan de invoering van persoonsgerichte zorg ondersteunen. Ondanks dat uit verschillende onderzoeken is gebleken dat DCM wordt gewaardeerd door zorgverleners door het krijgen en in praktijk brengen van nieuwe kennis en vaardigheden, blijkt de effectiviteit lastig te bepalen. In diverse effectstudies zijn geen harde, generaliseerbare resultaten gevonden. Wel waren er op de onderzochte locaties kleine positieve effecten voor de persoon met dementie, evenals verbetering in de cliënt-medewerkers interactie. Daarnaast werd door medewerkers minder vaak negatief en vaker positief over mensen met dementie gerapporteerd na het gebruik van DCM. Bij persoonsgerichte interventies in zijn algemeenheid zijn de lange termijneffecten vooral afhankelijk van het beter opleiden van zorgverleners en cultuurverandering (zie de meta-analyse van Kim & Park, 2017).

Daarnaast is voor het uitvoeren van DCM een goede implementatie, waarbij alle stappen van de DCM-cyclus worden geïntegreerd in de zorgorganisatie een belangrijke voorwaarde (Schaap, 2018). Een dergelijke goede implementatie vereist dat de organisatiecultuur aan bepaalde voorwaarden voldoet, zo wordt in kwalitatief vergelijkend casestudieonderzoek in Nederlandse verpleeginstellingen gesuggereerd (Eijkelenkamp, 2018). Dit is eveneens gebleken uit een grootschalig Engels veldexperiment, waarin wordt geconcludeerd dat implementatieproblemen te maken hebben met de beschikbare middelen en de culturele en organisatorische context van verpleeghuizen (Surr, Griffiths & Kelly, 2018). Ondanks het uitblijven van significant effect van DCM blijkt uit kwalitatief onderzoek dat DCM wel als meerwaarde wordt ervaren door medewerkers (Schaap, 2019). De DCM observatie- en vastleggingssystematiek zelf lijkt vooralsnog deugdelijk (o.a. Brooker & Surr, 2006).

De achterliggende, persoonsgerichte filosofie van DCM en de bevinding dat de methode werkzaam kan zijn wanneer de gehele cyclus wordt geïmplementeerd, maken het opportuun te verkennen in hoeverre deze methode in een andere context van toegevoegde waarde kan zijn. De thuissituatie vormt een geheel andere context dan verpleeghuizen en juist bij mantelzorgers kan er motivatie zijn voor en behoefte aan betere en bij de persoon passende ondersteuning. Tegen de achtergrond van het gegeven dat mensen met dementieverschijnselen tegenwoordig veel langer thuis blijven wonen, hebben wij met een expert-panel verkend wat de wenselijkheid en mogelijkheid van het gebruik van DCM in de thuissituatie zou kunnen zijn.

Afbakening

Het onderzoek is verkennend van aard en beperkt zich tot de percepties van deskundigen uit het veld die bekend zijn met de problematiek van dementie voor betrokkenen en met de betekenis en rol van de DCM-methode in het zorgproces.



Figuur 1: Dementia Care Mapping interventiecomponenten en cyclus (Van de Ven, 2013)

Een mantelzorgster komt meermalen per week bij haar vader met wie ze een zeer goede band heeft en die vlakbij woont. Door de toenemende dementieverschijnselen vindt ze het steeds lastiger worden met hem om te gaan. Zij zou een DCM-toepassing ter ondersteuning van mantelzorgers toejuichen: “Doen!”.

Een andere mantelzorgster geeft aan bij haar moeder die dementieverschijnselen heeft, nog op zichzelf woont en erg monter is, geen behoefte aan DCM te hebben. Alles is in deze situatie goed geregeld. De thuiszorg, vrijwilligers en zelfs de lokale supermarkt stemmen waar nodig af met de dochter die verder weg woont. Er is geen behoefte aan en geen ruimte voor “meer ideeën”.

Wel lijkt het haar een goed idee voor inwonende mantelzorgers, maar “alleen vraaggestuurd”. Dat je weet dat het bestaat en dat je het kunt aangeven wanneer je daar behoefte aan hebt. Er zouden tevoren concrete voorbeeldjes gegeven moeten worden van hoe DCM kan worden ingezet en wat het kan opleveren. Bij een eventuele inzet van DCM wordt de communicatiestijl van de mapper belangrijk gevonden: iemand die je helpt “regelmatig hartelijk te lachen” om al die dingen die zo lastig zijn. Dat het er niet nog zwaarder door wordt gemaakt.

Box 1: De stem van mantelzorgers (bron: twee informele gesprekken)

2 Methode

Panel

Voor het expertpanel werden in totaal twaalf personen gevraagd, verdeeld over verschillende expertisegebieden. Het betrof experts betrokken bij DCM-Nederland, bij de uitvoering van DCM in de praktijk, bij onderzoek naar DCM, vanuit het casemanagement dementie en vanuit de thuiszorg. Elk panellid vertegenwoordigde minstens een van deze deelgebieden en was op de hoogte van de Dementia Care Mapping methode.

We hadden daarnaast graag ervaringsdeskundigen willen opnemen in het panel. Dit bleek om twee redenen niet haalbaar. Ten eerste konden de door ons aangezochte belangenverenigingen met het oog op de belastbaarheid van mantelzorgers en hun privacy geen mensen voor ons benaderen. Wel wilden zij ons de mogelijkheid geven tot het plaatsen van een oproep, maar dit paste minder goed in de tijdsplanning. Ten tweede, en dit was doorslaggevend, bleek bij het ontwikkelen van de vragenlijst dat deze methode van dataverzameling ongeschikt zou zijn voor mantelzorgers. Een vaste lijst met vragen zou onvoldoende aansluiten bij de specifieke problematiek waarmee zij zich geconfronteerd voelen. Voor mantelzorgers zou een open gesprek, waarin enerzijds aandacht geschonken wordt aan hun ervaringen en behoeften en waarin anderzijds uitleg op maat over DCM wordt gegeven, de aangewezen strategie zijn. Alleen een dergelijke aanpak zou het mogelijk maken mantelzorgers uit te nodigen mee te denken over de vraag in hoeverre en op welke manier DCM hen eventueel zou kunnen ondersteunen. Het ons beschikbare onderzoeksbudget was hiervoor onvoldoende toereikend.

Procedure

In samenspraak tussen een zeer ervaren DCM-expert uit de praktijk, een bedrijfskundig onderzoeker die neutraal tegenover DCM stond en een onderzoeker met ervaring en affiniteit met sociaalwetenschappelijk dementie-onderzoek werden er uiteindelijk achttien thema's en bijbehorende vragen voor het onderzoek vastgesteld. Alle drie de betrokkenen brachten thema's in en daarna werd elk thema onderling bediscussieerd. Inclusie van een thema vond plaats op basis van de volgende criteria:

- Kan het thema (mede-)bepalend zijn voor de mogelijke waarde dan wel voor de toepasbaarheid van DCM voor de ondersteuning van mantelzorgers?
- Kunnen we concrete aspecten benoemen die bij dit thema een rol kunnen spelen?
- Weten we over die aspecten nog onvoldoende, of twijfelen we, of zijn we het onderling oneens?

Hiervan werd een verslag gemaakt dat werd besproken. Op basis van de resulterende thema's en bijbehorende vragen is in een tweetal iteraties een vragenlijst ontworpen. De vragenlijst is vervolgens door twee deskundigen als pilot ingevuld, hetgeen tot enkele aanpassingen leidde. Zo werd een onderdeel met in eerste instantie gesloten vragen in de uiteindelijke versie in de eerste ronde achterwege gelaten.

De deelname aan de eerste Delphi-ronde leverde rijke informatie op en de visie van de panelleden bleek bij elf van de achttien thema's grotendeels overeen te stemmen, maar bij de zeven overige thema's niet. Dit resultaat leidde tot een tweede Delphi-ronde met twee doelen:

1. Valideren van de mate van consensus ten aanzien van de elf thema's waarover grotendeels overeenstemming was.
2. Vaststellen of, daar waar sprake was van divergente inzichten (bij de overige zeven thema's), men tot overeenstemming en aanscherping kon komen, dan wel of een beter beeld gevormd kon worden van de verschillen in inzicht tussen de panelleden.

Beide keren werd de vragenlijst per mail en indien dat niet mogelijk was per post aan de deelnemers verstuurd en werd zo nodig een herinnering verstuurd of werd er telefonisch contact opgenomen. De vragenlijsten van beide Delphi-rondes konden digitaal of 'hard copy' worden ingevuld en teruggestuurd.

Omwille van de vertrouwelijkheid, werd in de tweede ronde niet aan de panelleden teruggekoppeld wie welk antwoord had gegeven. Ook de rapportage van de resultaten is geanonimiseerd en wordt teruggekoppeld aan de panelleden.

Vragenlijsten en terugkoppeling

In de eerste ronde werd de panelleden aan de hand van de 18 thema's gevraagd in hoeverre zij dachten dat DCM van toegevoegde waarde kan zijn voor inzet in de thuissituatie en aan welke voorwaarden het gebruik van DCM dan moet voldoen. Daarnaast werd gevraagd of DCM ook zou kunnen helpen een eventuele overgang naar het verpleeghuis voor de persoon met dementie en diens naasten beter te laten verlopen. Gezien de complexiteit van het onderwerp en om ruimte te geven aan de deskundigheid van de panelleden, werd gewerkt met open vragen. Zodoende konden nuances worden beschreven. Bij elk thema werd een vraag geformuleerd die van een toelichting werd voorzien. In de toelichting werden enkele, veelal contrasterende, overwegingen naar voren gebracht om de gedachtenvorming te stimuleren. Panelleden werden uitdrukkelijk uitgenodigd om zelf andere invalshoeken of aanvullende aspecten te benoemen.

De tweede en laatste ronde van het vragenlijstonderzoek had betrekking op dezelfde 18 thema's als de eerste ronde. Deze vragenlijst gaf per thema een samenvatting van de in de eerste ronde gegeven antwoorden. Bij de thema's waar de visies en inzichten overeen leken te stemmen of elkaar aanvulden, formuleerden de onderzoekers op basis van de antwoorden in ronde 1 een samenvattend standpunt. De panelleden konden per thema aankruisen in hoeverre zij achter dit standpunt stonden. Bij de andere thema's werd een overzicht van de verschillen in visie of inzicht tussen de panelleden gegeven. Hier kon worden aangegeven met welke onderdelen men het wel of niet eens was en waarom. Daarbij werd een zespuntsschaal gehanteerd lopend van 'Volledig eens' tot 'Helemaal oneens'. De panelleden werden aldus uitgedaagd om 'kleur te bekennen', omdat er geen neutrale 'middenpositie' was. Wel werd in een afwijkend lettertype steeds de optie 'Weet niet' of 'Geen mening' als antwoordmogelijkheid aangeboden. Ook was er bij elk thema ruimte om een toelichting te geven.

In onderstaande rapportage geven we, ter wille van de transparantie en navolgbaarheid, een zo rijk mogelijk beeld van de visies en overwegingen van het expertpanel.

3 Resultaten

Na ronde 1 bleek er meer overeenstemming te bestaan over de wenselijkheid en haalbaarheid van de inzet van DCM ter ondersteuning van mantelzorgers in de thuissituatie dan aanvankelijk verwacht. Bij het opstellen van de vragenlijst waren twijfel over of uiteenlopende visies op een thema immers inclusiecriteria geweest. Over de meerderheid van de door ons voorgelegde discussiepunten bestond echter bij de diverse groep deskundigen op hoofdlijnen consensus. Tabel 1 geeft hiervan een globaal overzicht. Hieruit kan worden afgeleid dat bij DCM-deskundigen in beginsel draagvlak bestaat voor deze nieuwe toepassing van DCM. Wel werd in alle toonaarden aangegeven dat de behoefte daaraan bij de individuele mantelzorger(s) zelf een 'sine qua non' is. Bij de bespreking van de afzonderlijke thema's zullen we hier nader op in gaan.

TABEL 1: OVERZICHT VAN DE MATE VAN OVEREENSTEMMING IN RONDE 1

Thema's bij DCM toepassing voor de mantelzorger(s) in de thuissituatie	Mate van overeenstemming tussen panelleden
1. Initiatiefnemer voor een mapping	Verschillen in inzicht
2. Vaste mapper per cliënt	Verschillen in inzicht
3. Aanpassing DCM-methodiek voor gebruik thuis	Gedeeltelijk verschillend
4. Voorbereiding en ondersteuning mapper	Gedeeltelijk verschillend
5. Kosten van DCM-Thuis	Gedeeltelijk verschillend
6. Persoonsgerichte mantelzorg	Gedeeltelijk verschillend
7. Rol DCM bij verhuizing	Gedeeltelijk verschillend
8. Moment van inzet DCM-Thuis en door wie	Consensus
9. Toestemming voor thuisgebruik DCM	Consensus
10. Voorbereidende stappen voor de mapping-cyclus in thuissituatie	Consensus
11. Financiering DCM in de thuissituatie	Consensus
12. Specifieke kennis en vaardigheden van mapper in thuissituatie	Consensus
13. Mapper in de thuissituatie	Consensus
14. DCM voor een mantelzorger of voor meerdere mantelzorgers	Consensus
15. Betrokkenheid thuiszorg bij inzet DCM	Consensus
16. Opslaan gegevens mappings	Consensus
17. Risico dat DCM als bedreigend wordt ervaren	Consensus
18. Meerwaarde van DCM in de thuissituatie ter ondersteuning van de mantelzorger	Consensus

Hieronder worden de resultaten gepresenteerd rond vier hoofdthema's in de volgorde zoals aangegeven in Tabel 2. We beperken ons daarbij tot het rapporteren van de hoofdresultaten na de twee vragenlijstrondes. De tussenresultaten van ronde 1 zijn daarin verwerkt en desgevraagd apart beschikbaar.

TABEL 2: GROEPERING VAN DE THEMA'S (TUSSEN HAAKJES DE CORRESPONDERENDE NUMMERS VAN DE VRAGEN UIT DE VRAGENLIJST)

Thema's bij DCM toepassing voor mantelzorg(er)s van personen met dementie in de thuissituatie
<p>Rol voor DCM-Mantelzorg</p> <ul style="list-style-type: none">a) Meerwaarde van DCM in de thuissituatie ter ondersteuning van de mantelzorg(er) (vraag 8)b) Betekenis van persoonsgerichte mantelzorg (vraag 6)c) Aanpassing DCM-methodiek voor gebruik ter ondersteuning van de mantelzorg(er) (vraag 3)d) DCM voor één mantelzorg(er) of voor meer mantelzorg(ers) per cliënt (vraag 14)e) Risico dat DCM als bedreigend wordt ervaren door mantelzorg(er) en/of cliënt (vraag 17)f) Mogelijke rol DCM bij verhuizing van thuis naar verpleeginstelling (vraag 7) <p>Rol van de mapper bij DCM-Mantelzorg</p> <ul style="list-style-type: none">a) Mapper in de thuissituatie voor de mantelzorg(er) (vraag 13)b) Specifieke kennis en vaardigheden van mapper in thuissituatie (vraag 12)c) Voorbereiding en ondersteuning van de mapper (vraag 4)d) Vaste mapper per cliënt-mantelzorg(er) combinatie of niet (vraag 2)
<p>Besluitvorming en organisatie rond DCM-Mantelzorg</p> <ul style="list-style-type: none">a) Toestemming voor thuisgebruik DCM (vraag 9)b) Moment van inzet DCM-Thuis en door wie (vraag 8)c) Voorbereidende stappen voor de mapping-cyclus in thuissituatie (vraag 10)d) Betrokkenheid thuiszorg bij inzet DCM (vraag 15)e) Initiatiefnemer voor een mapping (vraag 1) <p>Financiering en administratie DCM-Mantelzorg</p> <ul style="list-style-type: none">a) Opslaan gegevens mappings (vraag 16)b) Financiering DCM in de thuissituatie (vraag 11)c) Kosten van DCM-Thuis (vraag 5)d) Wel of geen eigen bijdrage (vraag 5)

3.1 Mogelijke rol voor DCM thuis en verwachte meerwaarde

Vraag a)

In hoeverre en in welk opzicht zou u meerwaarde verwachten van het gebruik van DCM in de thuissituatie ter ondersteuning van de mantelzorg(er)?

Hierover lijken de panelleden het overwegend eens te zijn in ronde 1 en hun antwoorden vullen elkaar aan. Samenvattend verwacht men het volgende:

- DCM biedt handvatten aan de cliënten en hun mantelzorg(ers)
- Mantelzorg(ers) verkrijgen meer inzicht, hetgeen kan bijdragen aan een grotere draagkracht
- Betere ondersteuning voor zowel cliënten als mantelzorg(ers), waardoor de cliënten naar verwachting langer verantwoord thuis kunnen blijven
- DCM kan leiden tot een prettiger leefomgeving voor allen.

In ronde twee geeft de meerderheid aan het volledig eens te zijn met dit samenvattende antwoord. Een panellid is het hiermee helemaal oneens. Dit lid geeft desgevraagd aan:

“Zonder onderzoek vind ik het moeilijk om aan te geven wat de meerwaarde van DCM in de thuissituatie is. Het is nog zo onduidelijk hoe het vormgegeven zou kunnen worden. Voor mijn gevoel ligt overbetutteling en over-professionalisering op de loer. Ik ben benieuwd naar de mening van mensen met dementie en hun naasten hierover.”

Een ander panellid denkt dat de cliënten gemiddeld langer thuis zullen kunnen blijven wonen waardoor DCM-Thuis mogelijk kostenbesparend zal zijn. Weer een ander panellid denkt dat DCM-Thuis een relatief dure interventie is die lang niet altijd zal kunnen worden ingezet.

Anderen zien iets in beide stellingnames:

“Het is een dure interventie maar kan veel opleveren. Vervolgonderzoek (analyse van de beschikbare data) kan wellicht inzicht geven in bij welke groepen (kenmerken cliënten maar misschien ook mantelzorgers) het inderdaad zorgt voor langer thuis wonen of toename van kwaliteit van leven. Hierdoor kan je de interventie gerichter inzetten.”

Iemand geeft verder nogmaals, ons inziens terecht, aan dat DCM:

“... niet altijd kan worden ingezet, mantelzorgers moeten er wel voor openstaan. Als de cliënt achterdochtig is lukt een observatie ook niet”.

DCM is oorspronkelijk ontwikkeld om professionele zorgverleners te ondersteunen in het leveren van (meer) persoonsgerichte zorg. Wanneer het gaat om mantelzorg, kan de vraag worden opgeworpen of persoonsgerichte zorg dan nog wel dezelfde betekenis heeft en wat het antwoord op die vraag betekent voor een eventuele toepassing van DCM. We stelden de panelleden hierover een vraag.

Vraag b)

Wie bepaalt in de thuissituatie wat persoonsgerichte mantelzorg inhoudt?

Hier lopen de visies van de panelleden op onderdelen uiteen. Er bestaat geen consensus over de verenigbaarheid van de bestaande DCM-visie op persoonsgerichte zorg met mantelzorg. Twee standpunten komen in Ronde 1 naar voren:

- A. Veel panelleden geven aan dat de bestaande visie op persoonsgerichte zorg voldoende duidelijkheid geeft voor toepassing vanuit het perspectief van de mantelzorger;
- B. Sommige panelleden brengen daartegenin dat mantelzorg niet als persoonsgerichte zorg omschreven mag worden. Het betreft volgens hen een natuurlijke relatie tussen twee personen (cliënt & mantelzorger).

In Ronde 2 vroegen we in hoeverre deze twee standpunten (A en B) met elkaar te verenigen zijn. Twee panelleden zien de standpunten A en B als verenigbaar:

“Het krijgt misschien een iets andere invulling, maar de onderliggende basisprincipes blijven wat mij betreft overeind. Wel is het zo dat de relatie complexer/gelaagder is dan een professionele en dat je daar ook rekening mee moet houden”, en:

“(Een) mantelzorger kan op zeer natuurlijke wijze persoonsgericht werken. Hoeft de relatie absoluut niet in de weg te staan.”

De laatste visie ligt in het verlengde van degenen die standpunt A innemen. Twee personen brengen naar voren dat persoonsgerichte zorg ook geldt in natuurlijke relaties:

"[Standpunt B is] spijkers op laag water. In de mediatieve therapie betreft men ook gewoon familie", en;

"De psychosociale behoeften van mensen met dementie (bloem) en de factoren die van invloed zijn op hoe iemand met dementie denkt, voelt en handelt (verrijkte model) spelen in alle relaties".

Een ander erkent dat de overstap van een natuurlijke relatie naar persoonsgerichte zorg inderdaad erg moeilijk maar wel *"de realiteit is"* voor de betrokken mantelzorgers:

"Vaak wordt gehoord "ik ben mijn maatje/partner kwijt." "De relatie verandert door dementie, de mantelzorgers zorgt steeds meer voor hun naaste, ze zijn niet meer gelijkwaardig." De naaste leert mee te bewegen en begrijpen dat niet alleen de ziekte maar ook de omgeving, persoonlijkheid, levensloop etcetera van invloed is. Daarom is het persoonsgerichte zorg."

Aan het andere uiterste, wordt vanuit standpunt B benadrukt dat:

"een natuurlijke relatie een andere is dan de professionele relatie tussen hulpverlener en cliënt".

Dit leidt tot de waarschuwing:

"We moeten ervoor oppassen de mantelzorgers niet te gaan professionaliseren."

Hier speelt dus wel een issue dat verschillend kan wege per mantelzorgers. Een panellid ziet de mogelijke oplossingsrichting in de rol van de mapper (als externe deskundige):

"Het is aan de mapper om objectief te kijken waar er mogelijkheden voor welbevinden zitten en vanuit observatie dit in hapklare brokken te vertalen naar de mantelzorgers. Er is dus voldoende duidelijkheid vanuit perspectief mantelzorgers mits de mapper juist hierin begeleidt en uitleg geeft naar de eigen praktijk van de mantelzorgers".

Ondanks bovenstaande verschillen verwachten de meeste panelleden¹ dat er voldoende handvatten beschikbaar zijn voor het omgaan met het spanningsveld tussen het belang van de cliënt en het belang van de mantelzorgers, maar dat het antwoord op deze vraag alleen in een specifieke situatie kan worden gegeven. Het is een belangrijk punt van aandacht voor de mapper om de mantelzorgers hierbij te ondersteunen en het zou kunnen worden besproken in de groepsbijeenkomsten voor mantelzorgers.

"De basisprincipes van DCM en de persoonsgerichte zorg zijn voor de mapper duidelijk en het is aan de mapper om dit duidelijk naar de mantelzorgers te vertalen. Om vervolgens samen te zoeken naar aanknopingspunten en mogelijkheden die voor die persoon gelden om in behoeften te voldoen. De mapper heeft ook niet de gouden oplossing, het is een gezamenlijke zoektocht waarbij je de mantelzorgers nodig bent. Vanuit de functie mapper ben je een soort van gids."

Een ander vult nog aan:

¹ Een panellid heeft hierover geen mening.

“Er zijn op internet, in folders en in boeken voldoende criteria en handvatten voor het omgaan met het spanningsveld tussen de behoefte van de persoon met dementie en de belasting van de mantelzorger. Maar ook hier geldt dat het belangrijk is om eerst in kaart te brengen wat de behoeften en spanningsvelden zijn en van daaruit te kijken wat past voor deze mantelzorger en persoon met dementie. Ieder mens is uniek en ook elke situatie. De grote kracht zit hem in het eerst observeren en in kaart te brengen voor tot acties over te gaan. Toch zijn er veel algemene en nuttige criteria of handvatten om te volgen.”

Het is belangrijk om als mapper de mantelzorger op bepaalde hulpmiddelen of informatiebronnen te wijzen. De mapper zou dit in een vermelding of naslagwerk bij de rapportage kunnen voegen.

Vraag c)

Wat moet aan de DCM-methodiek worden aangepast voor gebruik thuis?

In Ronde 1 denkt de meerderheid van het panel dat de stappen van de DCM-cyclus gelijk kunnen blijven, maar dat de terminologie moet worden aangepast. Het gaat dan om termen als zorg, zorgverlener, acties en begeleiden. Mantelzorgers blijven naasten en zijn geen medewerkers. In Ronde 2 zijn allen het hier overwegend mee eens. Een panellid beschrijft de cyclus voor mantelzorgers thuis als volgt:

1. Voorlichting groep of voorlichting individueel (toestemmingsformulieren uitdelen, geven)
2. Toestemmingen regelen, voorwaarden checken, betrokkenen in beeld brengen en afspraken maken over communicatielijnen, behoeften, doelen en verwachtingen bespreken, praktische afspraken maken over tijdstip, dag, aantal keren observatie en wanneer, hoe en met wie terugkoppeling
3. Observatie
4. Data-analyse en rapport schrijven
5. Terugkoppeling met mantelzorger, persoon met dementie en betrokkenen en gezamenlijk suggesties maken voor ondersteuning
6. Afstemmen vervolgmapping en termijn
7. Tussentijds evalueren zou eventueel kunnen door twee keer per jaar mantelzorgerbijeenkomsten te organiseren.

Hieronder volgen de gemaakte opmerkingen over aandachtspunten bij de verschillende stappen.

De voorbereiding (stappen 1 en 2 van de cyclus)

De informatievoorziening aan de mantelzorger kan per groep of individueel. De keuze daarvoor is afhankelijk van de hoeveelheid mantelzorgers en overeenkomsten in de vraag. Er moet daarbij met de mantelzorgers worden afgestemd welke terminologie gepast is:

“De gehanteerde termen moeten de lading wel blijven dekken”.

Mogelijk kan een algemene vertaling naar de mantelzorgsituatie worden gemaakt met behulp van participatief actie-onderzoek:

“Voordat DCM-Thuis wordt ingezet kan aan een groep mantelzorgers gevraagd worden welke terminologie gepast is. Als de terminologie is aangepast dan dit vastleggen en algemeen goed maken.”

Enkelen geven aan dat dit ook per persoon weer wat kan worden aangepast.

Observatie (stap 3 van de cyclus)

Sommige panelleden benadrukken dat de setting (bij iemand thuis) het wel heel anders maakt. Mappers die thuis gaan observeren kunnen hierop worden voorbereid in de voorlichting of training door:

"meer beschrijven wat je in thuissituatie tegenkomt, voorbeelden geven van waar je kunt zitten en hoe te observeren in slaapkamer, douche, keuken, woonkamer, tuin..."

Er zal een mapper komen ('als vlieg op de muur') die alleen maar observeert. Enkelen twifelen eraan of dit zal werken (n=3), anderen denken van wel (n=5):

"Als je eerst kennis maakt en uitlegt dat je stil op de stoel gaat zitten en af en toe wat opschrijft werkt dit meestal wel. Uit ervaring weet ik dat dit vaak wel werkt, soms word je af en toe aangesproken, (bijv. of je koffie wilt)"

Zolang de mapper maar enig aanpassingsvermogen heeft:

"...de mapper zal meer maatwerk moeten bieden en de specifieke situatie mee moeten nemen. Soms zal het vlieg-op-de-muur-principe bijvoorbeeld niet werken en ook de terminologie kan iedere keer weer anders zijn"

Een panellid benadrukt dat het ondanks de andere setting van belang is bij de mapping om:

"momenten proberen te pakken waarbij de mantelzorgers en persoon met dementie hun alledaagse praktijk uitoefenen om zo de mantelzorgers adequaat te kunnen ondersteunen. Een mantelzorgers zal zaken onbewust doen en die wil je juist als mapper gebruiken om de mantelzorgers te ondersteunen."

Rapportage en terugkoppeling (stappen 4 en 5 van de cyclus)

Op basis van de mapping handelingssuggesties aan de mantelzorgers geven of deze samen verzinnen is beter dan formeel actieplannen formuleren (6 eens; 2 oneens). Een van de twee experts die het hiermee oneens zijn, zegt:

"Suggesties aan de mantelzorgers geven of deze samen verzinnen klinkt wat los voor mij. Samen verzinnen kan niet denk ik want dan was de mapping ook niet nodig geweest. Er moet een actieplan komen, geschreven door de mapper en indien mogelijk door de mantelzorgers zelf in heldere korte zinnen, zodat de mantelzorgers dat steeds kan teruglezen"

Een ander panellid geeft duidelijk aan dat het bewaken van de balans hierbij van belang is:

"Moet niet te vrijblijvend zijn maar tegelijkertijd zijn mantelzorgers geen professionele krachten"

Ook een ander geeft aan dat (alleen) 'suggesties' doen aan de mantelzorgers op basis van de mapping iets vrijblijvends heeft:

"je wilt wanneer je acties met elkaar afspreekt, ook al is het voor mantelzorgers, dit wel in de praktijk brengen"

Zij brengt onder de aandacht dat een DCM cyclus wel een dure interventie is en vreest dat DCM geen effect zal hebben wanneer het blijft bij het doen van suggesties. Ze stelt voor om het in de rapportage 'overlegpunten' te noemen en erachter een kolom op te nemen met samen afgesproken 'acties', omdat die term een bepaalde duidelijkheid geeft:

"Acties zijn om te evalueren en maakt het ook SMART. DCM Thuis moet wel wat opleveren anders moet je het niet willen, dit vraagt ook inzet van mantelzorgers qua openstaan voor ideeën en acties".

Tenslotte brengt een panellid nog de volgende suggestie in:

"Het instrument behoeft geen verandering maar misschien zou de lijst met PO (persoonsondermijners, red.) en PV (persoonsversterkers, red.) aangepast worden aan de Engelse versie van onderzoek DCM mantelzorgers. Deze is vertaald naar Nederlands. Misschien ook wel interessant om mee te nemen in onderzoek om deze te testen en eventueel te wijzigen".

Concluderend: De verschillen tussen de experts lijken niet fundamenteel van aard te zijn. Men denkt dat de DCM-cyclus en daarbinnen de mapping zelf geen aanpassing behoeven, maar wel moet worden vastgesteld hoe je ermee omgaat en hoe je er over communiceert. Er bestaan verschillende verwachtingen over wat effectief zal blijken te zijn en over de mate waarin de communicatie per huishouden aangepast moet worden. Een mogelijkheid zou zijn dit aan de hand van participatief actie-onderzoek verder te exploreren.

Vraag d)

Kan DCM worden ingezet als ondersteunend gereedschap (instrument) voor een mantelzorgers of ook voor enkele mantelzorgers per persoon?

Over dit onderwerp bestaat consensus. Als er tijdens de dagelijkse zorg meerdere mantelzorgers bij de cliënt betrokken zijn dan moet je deze ook bij DCM betrekken. Dit maakt het wel complexer en daarom moeten daar duidelijke afspraken over worden gemaakt tussen de mapper en de mantelzorgers.

Vraag e)

Hoe kan het risico dat de inzet van DCM als bedreigend wordt ervaren door de mantelzorgers zo klein mogelijk worden gemaakt?

In Ronde 1 geeft men het volgende aan: Dit is essentieel vanaf het begin! Het doel en de meerwaarde van DCM moet duidelijk worden gemaakt. Het moet gezien worden als een ondersteuning. Als het niet klikt tussen mantelzorgers/cliënt en mapper moet dit aangegeven kunnen worden en dient er een andere mapper te komen. De mapper moet empathie tonen en absoluut niet beoordelend overkomen. Het kan bovendien helpen als mantelzorgers hun hart kunnen luchten, bijvoorbeeld ervaringen delen tijdens DCM-bijeenkomsten met andere mantelzorgers. In Ronde 2 zijn de meeste panelliden het eens met dit antwoord. Een panellid geeft aan het grotendeels oneens te zijn met de samenvatting van Ronde 1, en legt daarover het volgende uit:

“DCM moet alleen worden ingezet op verzoek en met toestemming van de cliënt en diens naaste. Als zij het toch als bedreigend ervaren, dan gewoon niet doen. Het doel is immers dat het ten dienste staat van de cliënt en diens naaste”.

Dit geeft ons inziens terecht aan dat DCM voor mantelzorg thuis staat of valt met vrijwilligheid. Het antwoord uit Ronde 1 kan in dit licht worden begrepen.

Vraag f)

In hoeverre kan DCM helpen de overgang naar het wonen in een instelling soepeler te laten verlopen?

Over een drietal aspecten hiervan zijn de panelleden het overwegend eens, maar over het vierde aspect verschillen de inzichten. We behandelen deze vier aspecten hieronder.

1. Kan de mantelzorger aanwezig zijn bij de mapping in een zorginstelling?

Men vindt dat dit kan mits de mantelzorger er ook bij is tijdens een mapping in de thuissituatie. Een panellid vindt echter dat hier toch wel bezwaren aan zijn verbonden:

“Ik kan me voorstellen dat als een mantelzorger normaal gesproken niet aanwezig is in de zorgsetting, deze ervoor kan zorgen dat de cliënt wordt afgeleid door de mantelzorger omdat diegene vertrouwd is en daar dan erg op gericht kan zijn. Als de cliënt bijvoorbeeld problemen heeft met aan- en uitkleden en de mantelzorger daar normaal gesproken in de zorgsetting niet bij aanwezig is, dan moet dat hier ook niet lijkt me”.

2. Kan de mantelzorger erbij zijn tijdens terugkoppeling aan zorgverleners?

Vanuit de optiek van DCM kan dit wanneer de mantelzorger dit wil en het niet in strijd is met de privacywetgeving (terugkoppeling van meerdere cliënten).

3. Kan de zorginstelling eerdere mappings thuis inzien?

Dit is mogelijk mits alle partijen hierover akkoord zijn. Dan kan het meerwaarde hebben voor de zorg en de begeleiding. Pleidooi voor ‘een goede overdracht van de mappings...’ voor het bewerkstelligen van ‘persoonsgerichte zorg’. Aanvullend geeft een panel lid nog het volgende advies:

“Om het gaan wonen in een instelling soepeler te laten verlopen is overdracht nodig van informatie over de levensgeschiedenis, persoonlijkheid, hersenschade, gezondheid en conditie en over omgevingsfactoren. Dit voorkomt dat gegevens die al bekend zijn opnieuw worden uitgevraagd. Het boekje ‘Spreken over vergeten’ kan hierbij hulpmiddel zijn”.

4. Mapper in instelling zelfde persoon als eerder thuis?

Over het antwoord op de vraag of de mapper in de instelling dezelfde persoon zou moeten zijn als de mapper die eerder in de thuissituatie DCM zorg verleende, verschillen de meningen. In Ronde 1 geven enkele panelleden aan dat het de objectiviteit kan schaden als het dezelfde persoon is. Anderen zeggen dat het bevorderend kan zijn aangezien de mapper al kennis heeft van de situatie. Een panellid geeft dan ook aan dat er zowel voor- als nadelen aan verbonden zijn en concludeert:

“Met cliënt en mantelzorger bespreken wat hun voorkeur heeft”.

In Ronde 2 komen daarnaast nog de volgende argumenten van drie panelleden op tafel. Continuïteit in de persoon van de mapper heeft als voordeel dat thuisinformatie wordt benut, zodat:

“...vanuit kennis van de situatie en personen beter geholpen kan worden bij de zwaar gevonden overgang”.

Het gaat om de individuele persoon met dementie en diens behoeften:

“De mapper kent daarbij ook mogelijkheden voor welbevinden en juist bij een verhuizing -wat voor een persoon met dementie verwarrend is- is continuïteit met je eigen persoon cruciaal. Omdat je dit zelf niet meer kunt.”

Een andere mapper inzetten heeft volgens drie andere panelleden de voorkeur. Deels worden praktische bezwaren genoemd:

“de reistijd kan te groot worden als degene verhuisd” en:

“in de praktijk lijkt mij het niet haalbaar omdat er verschil is tussen intra- en extramurale mappers qua inzet, werkgebied en werkgever”.

Daarnaast komen meer fundamentele overwegingen naar voren. De een stelt dat een ‘mapping... door iedere mapper gedaan (kan) worden en er gemakkelijk een nieuwe vertrouwensband kan worden opgebouwd’. Een ander benadrukt hier het belang van een onafhankelijke, objectieve mapping. Weer een ander vindt het een oneigenlijke rol en echt ‘des thuiszorg en/of casemanagers’ of zoals iemand zegt: een ‘totaal andere rol’.

Tegen deze fundamentele bezwaren komt een panellid met het compromis dat twee mappers wellicht onderling informatie kunnen uitwisselen. Hier worden echter de volgende argumenten tegenin gebracht:

“Het argument (dat het niet kan omdat men al) kennis van de situatie (heeft) is niet erg; het kan aanvullend zijn, juist bij een verhuizing. Objectiviteit schaden is niet relevant omdat dit niet speelt bij getrainde mappers. Je mag bij getrainde mappers ervan uitgaan dat zij volgens de principes en de praktijkregels van DCM werken”.

Interessant is dat het objectiviteitscriterium hier in twee richtingen wordt gebruikt.

3.2 De rol van de mapper bij DCM-mantelzorg

Vraag a)

Wie zou in de thuissituatie de mapper kunnen zijn die de mantelzorger met DCM ondersteunt?

De panelleden blijken het eens te zijn of geven complementaire antwoorden op de vraag hoe de mantelzorger met DCM moet worden ondersteund. Het meest belangrijk is dat de mapper de juiste competenties heeft, zo wordt aangegeven, waarbij de casemanager of de wijkverpleegkundige het meest als kandidaten worden aangedragen. Voorwaarde is dan wel dat er in hun functie tijd voor vrij geroosterd wordt. Eén panellid kijkt daar anders tegenaan:

“Een mapper hoeft niet per se een WVP of casemanager te zijn. Het kan ook MBO-niveau 4 opgeleide medewerker zijn. Je moet de juiste houding hebben.”

De panelleden zijn het er in mindere of meerdere mate over eens dat een naaste niet de mapper moet zijn die de mantelzorg ondersteuning biedt, omdat dit de objectiviteit (een ‘frisse blik’) niet ten goede zou komen. Eén van de leden van het panel brengt nog een ander argument in waarom een naaste voor deze taak ongeschikt is:

“Om mapper te worden moet een intensieve cursus gevolgd worden, examen gedaan enz. Er is geen sprake van dat een naaste dat zou kunnen lijkt me, gezien de omstandigheden.”

Vraag b)

Over welke specifieke kennis, houding en vaardigheden zou een mapper in de thuissituatie vooral dienen te beschikken?

De leden van het panel delen nagenoeg unaniem dezelfde mening over de vereiste competenties van een mapper in de thuissituatie. Deze zullen naar hun mening grotendeels overeenkomen met de competenties die zijn beschreven door DCM Nederland. Echter, in de thuissituatie zijn de volgende competenties nog eens extra van belang:

- empathie;
- netwerkvaardigheden;
- algemene kennis over de zorgrelaties tussen de cliënt en de mantelzorg;
- herkennen van verschillende typen mantelzorgers;
- aanpassingsvermogen (ieder huis is anders);
- kunnen omgaan met (heftige) emoties;
- de wijze van feedback geven moet passen bij de omstandigheid dat de mantelzorg een naaste is en geen zorgmedewerker;
- niet beoordelend overkomen.

Eén panellid ziet niets in de hierboven genoemde competentie ‘herkennen van verschillende typen mantelzorgers.’:

“Deze competentie vind ik niet nodig. Je zit daar toch om gedrag te objectiveren? Waar halen we in vredesnaam de theorie vandaan om mensen als ‘types’ te identificeren?”

Vraag c)

Hoe kan de mantelzorg worden voorbereid op en ondersteund worden bij de inzet van de DCM-cyclus?

Alle panelleden zijn het er volledig mee eens dat de mantelzorg over globale kennis over persoonsgericht werken - en de rol van DCM (mapping, actieplannen) daarbij - dient te beschikken. Over de wijze waarop de mantelzorg zich deze kennis eigen moet maken lopen de meningen echter enigszins uiteen. Men is het er globaal over eens dat de eerste bespreking met de mantelzorgers over DCM het beste individueel en in een vertrouwde omgeving kan plaatsvinden. Ook het nut van het organiseren van groepsgewijze follow-up informatiebijeenkomsten door DCM wordt nagenoeg door ieder panellid onderschreven. Eén expert ziet dit echter eerder als een taak

voor andere instanties zoals Alzheimercafé 's, Odensehuizen en ontmoetingscentra. Zo zou de eerste bespreking over DCM ook in een Alzheimercafé georganiseerd kunnen worden:

“Geeft de mantelzorgers op zo’n bijeenkomst aan belangstelling te hebben voor een mapping kan hij/zij een aanmeldformulier invullen en in de vertrouwde omgeving nadere informatie ontvangen. En ook de casemanager/WVP kan een mapping aanbevelen. Het een sluit het ander dus niet uit.”

Hetzelfde panellid geeft aan dat een en ander afhangt van de groepsgrootte:

“Als de groep groot genoeg is geef ik de voorkeur aan een follow-up bijeenkomst in groepsverband georganiseerd door DCM. Als dit niet haalbaar is dan kan het ook prima als DCM wordt uitgenodigd als spreker bij andere instanties. Samenwerken is mijn advies. Niet allerlei verschillende instanties naast elkaar.”

Een ander lid van het panel vindt juist dat alle instanties zo’n voorlichtingsbijeenkomst kunnen organiseren:

“Maakt niet uit wie. Hoeft niet voorbehouden te zijn aan een partij. Van concurrentie is geen sprake lijkt mij.”

Weer een ander panellid geeft een zeer uitgebreide toelichting ten aanzien van de voorbereiding van de mantelzorgers op DCM:

“De mantelzorgers kan voorbereid worden door middel van een bijeenkomst door iemand die veel van persoonsgerichte zorg en DCM weet. Dit zou een wijkverpleegkundige, casemanager of praktijkondersteuner van de huisarts kunnen zijn die tevens mapper is. Op deze manier pak je meer mantelzorgers in een keer. Toch zou ik wel de mogelijkheid bieden om de informatievoorziening ook individueel aan te bieden. Dit kan tijdens bezoek vanuit de functie maar vraagt wel extra tijd. Gemiddeld wel een uur nemen om DCM cyclus maar ook de bijbehorende visie van persoonsgerichte zorg uit te leggen. Belangrijk is om niet teveel info te geven maar wel de stappen van de cyclus uit te leggen. Praktijksituatieschetsen ondersteunen hierbij. Belangrijk is ook om van tevoren goed te weten waar de behoeften/ de hulpvragen van de mantelzorgers liggen, om vervolgens de tijden voor de mapping af te spreken. Door mantelzorgers bij elkaar te brengen, ook bij periodieke follow-up, krijg je ook dat mantelzorgers kunnen delen met elkaar en dat is ook ondersteunend (herkenning) en lerend. Je zou tevens in een periodieke follow-up met toestemming anoniem situaties kunnen delen om zo ook van elkaar te leren.”

De leden van het panel gaan ook in op de vraag wat de voor- en nadelen zijn als de mapper zelf de voorlichtingsbijeenkomsten organiseert. De meesten zijn het in min of meerdere mate mee eens dat van het feit dat de mapper bij de mantelzorgers bekend is een ‘drempelverlagend’ effect uitgaat, dat kan bijdragen aan het vertrouwen, zij het dat volgens een enkeling ‘dat voordeel niet opweegt tegen de nadelen.’:

“Voordeel wanneer mapper zelf voorlichting doet is dat mantelzorgers en personen met dementie mapper al kennen en dit drempelverlagend kan werken. Nadeel kan zijn dat de mapper (vooral met weinig ervaring) nog niet competent hiervoor is. Persoonlijk heeft mijn voorkeur om mappers wel competent voor de voorlichting te maken en daarom mappers vanaf niveau 4 en 5 met bijkomende vaardigheden (functieprofiel mapper DCM Ondersteuning Thuis) te selecteren.”

In de stellingname dat de mapper wellicht niet competent genoeg is om DCM-voorlichtingsbijeenkomsten te organiseren staat het boven aangehaalde panellid niet alleen; het

merendeel van de panelleden onderschrijft dit. Toch wordt daar ook een aantal kanttekeningen bij geplaatst, waaruit blijkt dat het volgens sommigen met (de gevolgen van) die competentie wel meevalt. Deels verlegt de discussie zich daarbij naar de reeds eerder besproken objectiviteit van de mapper, waarbij het vooral blijkt te gaan over de competentie om bijeenkomsten te organiseren en daarnaast objectief te blijven:

“Het feit dat de mapper niet competent genoeg zou zijn of dingen weet die de objectiviteit schaden hoeven geen nadelen te zijn als de mapper professioneel opereert.”

Een ander:

“Een mapper zou deze competenties moeten hebben. Het verschilt wel of de mapper wordt ondersteund door een organisatie of als de mapper alleen opereert in zijn/haar gebied en geen ondersteuning van een gebiedsteam/WMO/zorgorganisatie etc. Dan worden zaken als het regelen van zaal/zaalhuur/aankondiging van bijeenkomst etc. lastiger en kostbaarder (tijdsinvestering).”

Weer een ander:

“Door goede voorlichting te geven en duidelijk aan te geven hoe DCM werkt, ook qua objectiviteit, kun je de zorgen over waardeoordeel wegnemen. In een pilot zou het ook goed zijn om ook de zorgen van de mantelzorgers als input mee te nemen en deze als vast onderdeel bij een voorlichting te bespreken. Mijn ervaring is dat mantelzorgers het fijn vinden dat ze direct weten wie er komt. Als ze dit niet weten zien ze sneller van de mapping af. Onbekend maakt onbemind. Een juiste voorlichting van de mapper die aansluit bij behoeften van de mantelzorgers is dus cruciaal.”

Vraag d)

Is het strikt noodzakelijk dat er per cliënt een vaste mapper is?

Over het antwoord op de vraag of per cliënt een vaste mapper noodzakelijk is wordt door de panelleden verschillend geoordeeld. Veel panelleden zien het werken met een vaste mapper als een voordeel voor het opbouwen van een vertrouwensband met de cliënt, welke helpt bij het bespreken van de mapping:

“Een vaste mapper heeft in verband met continuïteit en vertrouwen de voorkeur omdat mantelzorgers en personen met dementie al met veel professionals te maken hebben gehad en krijgen. Helpt mapper ook wanneer er een vertrouwde relatie met mantelzorgers en persoon met dementie is. Ook wanneer situatie wijzigt is dit van belang, je zult dit sneller en beter signaleren.”

Ook zou een vaste mapper kunnen helpen bij het bespreken van de mapping en het doen van suggesties, zo wordt aangegeven. Andere panelleden raden een vaste mapper juist af uit oogpunt van de vereiste objectiviteit bij het mappen. Zij zien in dat kader meer in het aanleggen van een regionale poule van mappers. Op de vraag of deze beide standpunten – wel of geen vaste mapper – met elkaar te verenigen vallen, komen verschillende reacties. Eén panellid geeft aan dat eerst gewerkt zou moeten worden met een vaste mapper, maar dat bij ziekte daarvan kan worden uitgeweken naar een niet vaste. Een ander panellid suggereert dat het antwoord op de vraag of van een vaste mapper gebruik moet worden gemaakt afhankelijk is van de situatie en dat het al of niet aanwenden van een vaste mapper aldus onderdeel van ‘maatwerk’ kan zijn. De specifieke situaties waarin wel of niet van een vaste mapper gebruik moet worden gemaakt worden echter als volgt toegelicht:

“Maatwerk houdt in bespreken van de situatie en situatievoorkeur weten. Een en ander hangt bijvoorbeeld van de mantelzorg af, als die de voordelen inziet in verband met de objectiviteit, dan... Als degene met dementie reageert op ‘ongemak’ mantelzorg, dan...”

Weer een ander lid van het panel onderschrijft deze visie en vindt dat je:

“vooraf moet bespreken wat de mantelzorg en de cliënt prettig vinden. Als ze erg hechten aan een vast gezicht dan hier gehoor aan geven. Ook de voordelen van rouleren uitleggen.”

Nog een ander:

“Er is voor beide iets te zeggen. Ik denk dat het niet erg is om hierin opportunistisch te zijn. Het is wel zo dat er sprake zal zijn van een vertrouwensband, maar gezien de ervaring van de mappers is die band ook wel snel opnieuw op te bouwen.”

Drie panelleden die tegen het hanteren van een vaste mapper zijn, lichten hun standpunt vooral toe vanuit een oogpunt van onafhankelijkheid en objectiviteit. Eén daarvan verwoordt het als volgt:

“Je moet een onafhankelijke blik kunnen houden en geenszins een vertrouwensband opbouwen.”

3.3 Besluitvorming en organisatie rond DCM-mantelzorg

Vraag a)

Wie moeten, wanneer toestemming geven voor het gebruik van DCM in de thuissituatie?

Onder nagenoeg alle leden van het panel bestaat consensus over de vraag wie wanneer toestemming moet geven voor het gebruik van DCM in de thuissituatie. Als personen en instanties die toestemming dienen te verlenen worden genoemd:

- de mantelzorg;
- DCM Nederland;
- de cliënt met dementieverschijnselen zelf, zij het dat wordt gesteld dat consent (geen bezwaar) hier volstaat.

Verder wordt erop gewezen dat er consent nodig is voor elke mapping en dat, als er tijdens de mapping bezwaar (ook non-verbaal) wordt gemaakt door de cliënt of mantelzorg, direct moet worden gestopt. De behoefte aan een DCM-mappingcyclus kan volgens de panelleden door verschillende personen worden aangegeven, zoals de huisarts, de wijkverpleegkundige, een casemanager van DCM Nederland of een ouderenadviseur. Eén lid van het panel kan zich niet goed vinden in de hierboven gegeven antwoorden:

“Het leest als een top-down procedure. Uitgangspunt is dat het op verzoek van de cliënt en zijn naaste gebeurt. Zij hebben er beiden baat bij. We moeten oppassen voor overbetutteling en bemoeienis. Er is nog geen vraag geweest over wie de gegevens van de mappings mag inzien en waar deze bewaard worden. Ik zou zeggen: inzien alleen bij de cliënt met dementie en zijn naaste, met toestemming van de cliënt en zijn naaste en bewaring van de gegevens bij de cliënt. Al lezende bekruipt mij steeds meer het gevoel: om wie gaat het hier? Om de mapper en DCM of om de cliënt en zijn naaste? Wat mij betreft om de laatste twee.”

Vraag b)

Op welk moment zou door wie (welke professional) moeten worden voorgesteld om bij een persoon met dementieverschijnselen DCM-Thuis te gaan inzetten ter ondersteuning van de mantelzorger(s)?

Er bestaat volledige consensus over het antwoord op de vraag op welk moment DCM-Thuis zou moeten worden ingezet en welke professional deze inzet zou moeten voorstellen. Samengevat moet de persoon met dementie er in een vroeg stadium bij betrokken worden en om toestemming worden gevraagd om DCM-Thuis (in de toekomst) te gaan inzetten. Daarbij moet ook een indicatie worden gegeven wanneer het dan precies wordt ingezet, namelijk als de mantelzorger aangeeft dat het nodig is. De casemanager en/of wijkverpleegkundige zouden daarbij de eventuele inzet van DCM-Thuis kunnen voorstellen aan de mantelzorger en/of persoon met dementie, op het moment dat de mantelzorger aangeeft hulp te willen bij het omgaan met de naaste.

Vraag c)

Welke voorbereidende stappen zijn nodig voordat in de thuissituatie een mapping-cyclus kan worden doorlopen?

Ook over het antwoord op de vraag welke voorbereidende stappen nodig zijn bestaat nagenoeg volledige consensus. Dat betreft onder andere de voorlichting. Goede voorlichting bestaat uit duidelijke informatie over het doel van DCM, zo wordt gesteld, evenals over de wederzijdse verwachtingen, de werkwijze en de benodigde randvoorwaarden. Deze onderwerpen dienen met de mantelzorger en de cliënt te worden besproken, evenals met de aan huis komende zorgverlener(s). In juridische zin moet de toestemming worden geregeld en een privacyverklaring worden ondertekend. Vanzelfsprekend moet de wetgeving waaraan zorginstanties moeten voldoen in acht worden genomen. Er dienen afspraken te worden gemaakt over de datum en het tijdstip van de mapping en de planning van de verdere cyclus. Ook moet een beslissing worden genomen over de vraag of de cliënt wel of niet tijdens de feedbackgesprekken aanwezig zal zijn. Met DCM Nederland moet worden afgesproken hoe een en ander 'op de kaart wordt gezet', terwijl met de indiciesteller de financiering moet worden geregeld. Ten aanzien van het eventueel in een vroeg stadium vastleggen van het levensverhaal wordt gesteld dat dit nuttig kan zijn, maar niet noodzakelijk. Eén panellid plaatst een kanttekening bij de hierboven geformuleerde voorbereidende stappen:

“DCM moet geïntegreerd worden in het al bestaande zorgproces en niet een losstaand element zijn. Dus als er thuiszorg is, dan integreren in het zorgplan en als er geen thuiszorg of andere zorg komt, een apart document voor de cliënt en zijn naasten.”

Vraag d)

In hoeverre en op welke manier moet de thuiszorg betrokken worden bij de inzet van DCM?

Het overgrote merendeel van de panelleden is van mening dat een thuiszorg ontvangende cliënt bij de inzet van DCM moet worden betrokken, zij het dat daarvoor wel uitdrukkelijk toestemming door de mantelzorger gegeven moet worden. Ook de thuiszorg dient van tevoren geïnformeerd te worden over (het gebruik van) DCM en de aan deze methodiek ten grondslag liggende visie op persoonsgerichte zorg. Eén panellid, dat aangeeft het 'enigszins oneens' te zijn met de

bovengenoemde breed gedeelde visie op de wijze van betrekken van de thuiszorg, uit een punt van zorg:

“Als er thuiszorg wordt gegeven zou DCM moeten worden toegepast door een van de thuiszorgmedewerkers van de betreffende thuiszorgorganisatie en niet door DCM gedaan moeten worden. Dan hebben de persoon met dementie en zijn/haar naasten weer met een andere instantie te maken. Werkt verwarrend en geeft weer een extra schakel.”

De laatste visie zou erop neerkomen dat de thuiszorgmedewerkers getraind moeten worden in DCM.

Vraag e)

Bij wie moet het initiatief liggen voor een (volgende) mapping en terugkoppelingssessie?

In Ronde 1 brengen de panelleden uiteenlopende gezichtspunten en invalshoeken naar voren en dit blijft zo in Ronde 2, wanneer zij elkaars meningen en argumenten hebben kunnen lezen. Een aantal geeft aan dat in het begin duidelijke afspraken over het initiatief voor de mapping en terugkoppelingssessie gemaakt moeten worden met de mantelzorgers. Men doet het immers voor de mantelzorgers, zo wordt gesteld (4x volledig of grotendeels eens in Ronde 2). Drie panelleden zien hierin geen reden om het initiatief helemaal bij de mantelzorgers te laten. Zij brengen in dat mantelzorgers niet voldoende specialistisch geschoold zijn om te zien wanneer er een vervolgsessie nodig is. Daarom laten zij aan de casemanager of de mapper zelf over om het initiatief te nemen. Deze kunnen hierover vervolgens overleggen met de mantelzorgers. Twee panelleden vinden desondanks dat het initiatief altijd bij de mantelzorgers moet liggen. Een van hen pleit ten faveure van de mantelzorgers als autonoom individu het volgende:

“We moeten oppassen de regie niet over te nemen van de mantelzorgers. De mantelzorgers zijn de expert daar waar het gaat om de behoeften van de persoon met dementie. Ik ben het er dus niet mee eens dat de mantelzorgers niet voldoende specialistisch geschoold is, dat is niet het punt volgens mij.”

Uiteindelijk zien vijf panelleden iets in de optie dat de mapper na een bepaalde periode aan de casemanager kan aangeven dat het tijd wordt. De casemanager beoordeelt dan of een tweede sessie daadwerkelijk nodig is en hieraan wordt in Ronde 2 de suggestie toegevoegd dat deze beoordeling in overleg met de mantelzorgers plaatsvindt.

Deze laatste optie lijkt aan alle onderstaande argumenten en voorstellen tegemoet te kunnen komen.

“Ook hier zie je dat DCM Thuis aangestuurd moet worden door een mapper met veel kennis en vaardigheden omdat je soms moet aanvoelen en moet beoordelen wat de situatie is. Je moet dan kunnen schakelen. Belangrijk is om vooraf goede afspraken te maken en dat de mantelzorgers en mapper samen de regie hierin voeren en hierover samen in gesprek gaan. Hierbij kan prima een casemanager of andere discipline betrokken worden”.

Een ander panel lid geeft aan:

“Ik denk dat het initiatief sowieso niet (alleen) bij de mantelzorgers moet liggen. Dit lijkt me bij uitstek iets om (vooraf) in overleg vast te stellen. Logisch lijkt mij dat iedere betrokkene vanuit zijn of haar eigen perspectief een nieuwe ronde kan voorstellen”.

Weer een ander panellid geeft hier een heldere toelichting bij:

“[Ik] zou alle mogelijkheden voor een tweede cyclus open laten. Het is vooral belangrijk dat hierover na de eerste mapping afspraken worden gemaakt zodat het niet zwevende blijft. Denk dat voor DCM Thuis de mantelzorgers zich wel eigenaar moet voelen voor dit proces, maar dat wil niet zeggen dat casemanager, huisarts of mapper niet mee moet kijken omdat zij vanuit ander perspectief kijken. Let op: mantelzorgers is tevens onderdeel van de relatie en interactie, net als medewerkers bij een intramuraal DCM-proces. Dat wil zeggen dat medewerkers (en mantelzorgers) dingen onbewust met de beste bedoelingen doen, maar dat dit niet altijd in de behoefte van iemand met dementie voorziet wat weer tot gevolg kan hebben dat persoon met dementie bepaald gedrag vertoont en de mantelzorgers overbelast raakt. Om deze redenen ook een professional mee laten kijken in de vraag naar een tweede cyclus. Lijkt mij dat de casemanager hier meeste zicht op heeft. De mapper zou net als bij DCM intramuraal dit moeten bewaken.”

Slechts één panellid wil het primaat volledig bij de casemanager leggen:

“De mapper overlegt met de casemanager of een tweede sessie nodig is. De casemanager beoordeelt dan of een tweede sessie daadwerkelijk nodig is”.

Hiervoor is het wel nodig dat ieder persoon met dementieverschijnselen een casemanager heeft en dat is nu nog niet het geval. Bovendien moeten casemanagers dan wel de kennis hebben van DCM en de meerwaarde van de mapping inzien (achter de methodiek staan).

3.4 Financiering en administratie DCM-Mantelzorg

Vraag a)

Waar worden de mappings en afspraken over de inzet van DCM bewaard?

De panelleden zijn het eens over de wijze van bewaren van mappings en afspraken over de inzet van DCM en geven ten aanzien van dit punt complementaire antwoorden. Zij geven aan dat het erg belangrijk is hierover van tevoren duidelijke afspraken met de mantelzorgers te maken. De toegankelijkheid van de bestanden hangt van de individueel gemaakte afspraken af en, zo vult een panellid aan, voor zover mogelijk ligt de verantwoordelijkheid voor de inhoud van die afspraken bij de cliënt en diens naasten. De meeste panelleden staan positief tegenover digitale opslag in de ‘cloud’, hoewel iemand zich wel afvraagt wat er tegen het gebruik van een schrift pleit. In verband met de privacy gevoeligheid wordt zo’n schrift echter door anderen afgeraden. Een ander panellid merkt in Ronde 2 aanvullend op dat mantelzorgers in ieder geval ten alle tijde toegang tot de eigen informatie en genoteerde overlegpunten moeten kunnen krijgen als zij deze als naslagwerk willen doorlezen, of willen gebruiken tijdens een overleg of bij verhuizing. Digitale opslag in een beveiligde ‘cloud’-omgeving is daarvoor geschikt. Maar wanneer de mantelzorgers niet goed kunnen of willen omgaan met computers moet er wel een alternatief zijn.

Vraag b)

Hoe zou de inzet van DCM in de thuissituatie (het best) gefinancierd kunnen worden?

DCM ter ondersteuning van mantelzorgers zou kunnen worden vergoed vanuit verschillende financieringsstromen, zo wordt aangegeven. Wat mogelijk is lijkt afhankelijk van de individuele situatie en de gemeente waarin men woont. Gezien de zorginhoud is een WMO-indicatie passend, maar of dit kan en onder welke voorwaarden is per gemeente en situatie verschillend. Afhankelijk van de individuele situatie kan een WLZ-indicatie verkregen worden dan wel een PGB worden gebruikt. Een aantal panelleden pleit voor opname in de zorgverzekering vanuit de functie ‘VP’,

gezien de toename van het aantal gevallen van dementie en het feit dat deze groep ouderen langer thuis blijven wonen. Concluderend is er onvoldoende duidelijkheid over een optimale wijze van financiering en is nader onderzoek naar en overleg over DCM voor begeleiding van mantelzorgers nodig om tot een eenduidig financieringsmodel te komen.

Vraag c)

Wat zijn de kostenposten vanuit maatschappelijk perspectief?

Onderstaand volgt een overzicht van kostenposten die in Ronde 1 naar voren gekomen zijn. Meer posten werden in Ronde 2 niet genoemd.

Kostenposten van het organiseren van DCM-Thuis:

1. Het werven van mappers voor DCM-Thuis
2. Het specifiek trainen en begeleiden van mappers voor de groep cliënten thuis (incl. bij- of nascholing)
3. Het opzetten van cursus/follow-up bijeenkomsten voor mantelzorgers
4. Voorlichting over de mogelijkheid van DCM-Thuis aan huisartsen en wijkteams
5. Realiseren en onderhouden veilige opslag rapporten; verzorgen digitale toegang voor geautoriseerde; automatische vernietiging van rapporten na vastgestelde periode dan wel wanneer gevraagd

Eenmalige kostenposten per cliënt:

1. Intake van en voorlichting aan individuele cliënt en mantelzorger
2. Aanmelding bij en toestemming door DCM, en afmelding bij DCM na afloop van het traject

Variabele kostenposten per cliënt (afhankelijk van duur traject en aantal mappings):

1. Cursus/follow-up bijeenkomsten voor mantelzorgers
2. Communicatie en administratiekosten rond aanvraag en planning van een mapping
3. Mapping uitvoeren in aanwezigheid mantelzorger en eventuele zorgverlener
4. Terugkoppelingsgesprek mapper met mantelzorger en eventuele zorgverlener
5. Reistijd en reiskostenvergoeding mapper
6. Schriftelijke, digitale rapportage door mapper

Vraag d)

Wel of geen eigen bijdrage?

In ronde 1 suggereren enkelen een kleine of inkomensafhankelijke eigen bijdrage te vragen; voor het overige zouden de kosten moeten worden vergoed. Andere panelleden vinden daarentegen dat de mantelzorger geen financiële kosten mag hebben. In Ronde 2 blijft dit verschil in visie bestaan. Uit het oogpunt van betaalbaarheid en als motivatietoets stellen enkelen een eigen bijdrage van de cliënt voor. Een panellid pleit daarbij voor een vaste en twee anderen voor een inkomensafhankelijke bijdrage. Wanneer de zorg zou worden geleverd via de zorgverzekeringswet (functie VP) of de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (mantelzorgondersteuning), wordt dit vanzelf geregeld:

“Mensen betalen dan al een eigen inkomensafhankelijke bijdrage”.

Overwegend lijkt men te vinden dat moet worden voorkomen dat mensen met een laag inkomen het niet kunnen betalen. Zo zijn andere panelleden niet voor een eigen bijdrage, omdat:

“Er al teveel eigen bijdrages zijn, wat belemmerend werkt”,

of:

“De administratieve lasten niet opwegen tegen de bijdrage en het drempelverhogend werkt”,

of:

“Mijn gevoel zegt dat het gratis moet zijn... dat het binnen het al bestaande zorgaanbod past”, of:

“...het uiteindelijk kostenbesparend werkt als de mantelzorger handvatten heeft in het omgaan met de naaste met dementie”.

Wanneer het niet lukt vanuit huidige structuren, vindt iemand dat het wel particulier aangeboden zou mogen worden. Tenslotte wordt nog gesuggereerd om te kijken hoe dit wordt geregeld bij andere vormen van (mantelzorg-)begeleiding zoals bij mensen met bijvoorbeeld autisme.

4 Conclusies en reflectie

Dit Delphi-onderzoek bestond uit twee ronden (iteraties). Na ronde 2 bleek er over het antwoord op de meeste van de voorgelegde thema's consensus te bestaan. We geven hier aan over welke thema's de panelleden grotendeels dan wel volledig consensus bereikten en geven beknopt aan wat deze consensus inhield. Daarna volgen de thema's waarover de standpunten nog uiteenlopen. Tenslotte reflecteren we op de beperkingen van het onderzoek en mogelijke vervolgstappen.

Volledige of grotendeels volledige consensus bestaat bij de panelleden over het antwoord op de volgende vragen:

- *Kan DCM-thuis voor één mantelzorger of voor meerdere mantelzorgers per cliënt ingezet worden?*
Als er tijdens de dagelijkse zorg meerdere mantelzorgers bij de cliënt betrokken zijn dan moet je deze ook bij DCM betrekken, zo is iedereen van mening.
- *Kan er meerwaarde worden verwacht van DCM-thuis ter ondersteuning van de mantelzorger?*
Bijna alle panelleden verwachten dat toepassing van DCM kan bijdragen aan de draagkracht van mantelzorgers van patiënten met dementie. Het gevolg daarvan zou mogelijk kunnen zijn dat deze mensen langer thuis zouden kunnen blijven wonen.
- *Hoe kan het risico dat de inzet van DCM als bedreigend wordt ervaren door de mantelzorger zo klein mogelijk worden gemaakt?*
Panelleden zijn grotendeels van mening dat het beperken van het eventuele bedreigende effect van DCM essentieel is. Zij komen daarvoor met meerdere suggesties, zoals het vervangen van de mapper als het niet klikt tussen mantelzorger/cliënt en mapper en het tonen van empathie door de mapper, evenals het absoluut niet beoordelend overkomen.
- *Kan een mantelzorger aanwezig zijn bij een mapping in een zorginstelling?*
Het merendeel van de panelleden geeft aan dat dit kan, mits de mantelzorger er ook bij is tijdens een mapping in de thuissituatie.
- *Kan de mantelzorger erbij zijn tijdens de terugkoppeling aan zorgverleners?*
Mocht de mantelzorger bij deze terugkoppeling aanwezig willen zijn en is dit niet in strijd met de privacy (wanneer sprake is van terugkoppeling aan meer cliënten), dan heeft het gros van de leden van het panel hier geen bezwaar tegen.
- *Kan een zorginstelling eerdere mappings inzien?*
De meeste panelleden zijn van mening dat het inzien van mappings door een instelling mogelijk moet zijn mits alle partijen hierover akkoord zijn.
- *Moet de methodiek van DCM voor de thuissituatie worden aangepast?*
Het merendeel van de panelleden is van mening dat de methodiek van DCM gehandhaafd kan blijven. Wel dient de gehanteerde terminologie aan de thuissituatie te worden aangepast.
- *Wie zou in de thuissituatie de mapper kunnen zijn die de mantelzorger met DCM ondersteunt?*
Het meest belangrijk is dat de mapper de juiste competenties heeft, zo wordt aangegeven, waarbij de casemanager of de wijkverpleegkundige het meest als kandidaten worden aangedragen.

- *Over welke specifieke kennis, houding en vaardigheden zou een mapper in de thuissituatie vooral dienen te beschikken?*

De leden van het panel delen dezelfde mening over de vereiste competenties van een mapper in de thuissituatie. Deze zullen naar hun visie grotendeels overeenkomen met de competenties die zijn beschreven door DCM Nederland, behoudens het feit dat de nadruk op enkele van die competenties in de thuissituatie wat sterker zal dienen te zijn.

- *Hoe kan de mantelzorg worden voorbereid op en ondersteund worden bij de inzet van de DCM-cyclus?*

Alle panelleden zijn het er volledig mee eens dat de mantelzorg over globale kennis over persoonsgericht werken - en de rol van DCM (mapping, actieplannen) daarbij - dient te beschikken. Over de wijze waarop de mantelzorg zich deze kennis eigen moet maken lopen de meningen.

- *Wie moeten, wanneer toestemming geven voor het gebruik van DCM in de thuissituatie?*

Als personen en instanties die toestemming dienen te verlenen worden de mantelzorg, DCM Nederland en de cliënt zelf genoemd.

- *Op welk moment zou door wie (welke professional) moeten worden voorgesteld om bij een persoon met dementieverschijnselen DCM-Thuis te gaan inzetten ter ondersteuning van de mantelzorg(s)?*

De casemanager en/of wijkverpleegkundige zouden de eventuele inzet van DCM-Thuis kunnen voorstellen aan de mantelzorg en/of persoon met dementie, op het moment dat de mantelzorg aangeeft hulp te willen bij het omgaan met de naaste.

- *Welke voorbereidende stappen zijn nodig voordat in de thuissituatie een mapping-cyclus kan worden doorlopen?*

Essentiële stappen zijn onder andere goede voorlichting over het doel van DCM en over de wederzijdse verwachtingen, de werkwijze en de benodigde randvoorwaarden. In juridische zin moet de toestemming worden geregeld en een privacyverklaring worden ondertekend.

- *In hoeverre en op welke manier moet de thuiszorg betrokken worden bij de inzet van DCM?*

Een thuiszorg ontvangende cliënt dient bij de inzet van DCM te worden betrokken, zij het dat daarvoor wel uitdrukkelijk toestemming door de mantelzorg gegeven moet worden. Ook de thuiszorg dient van tevoren geïnformeerd te worden over (het gebruik van) DCM en de aan deze methodiek ten grondslag liggende visie op persoonsgerichte zorg.

- *Waar worden de mappings en afspraken over de inzet van DCM bewaard?*

De meeste panelleden staan positief tegenover digitale opslag in de 'cloud'. Belangrijk is wel hierover van tevoren duidelijke afspraken met de mantelzorg(s) te maken.

- *Wat zijn de kostenposten vanuit maatschappelijk perspectief?*

De kostenposten vallen uiteen in kosten voor het organiseren van DCM-Thuis, in éénmalige en in variabele kosten per cliënt.

De panelleden zijn het na twee Delphi-ronden niet eens geworden over de volgende thema's, waarbij vanwege de diversiteit in reacties voor de verschillen in visie wordt verwezen naar de Resultaten:

- *Wie bepaalt in de thuissituatie wat persoonsgerichte mantelzorg inhoudt?*
- *In hoeverre kan DCM helpen de overgang naar het wonen in een instelling soepeler te laten verlopen?*
- *Kan de mapper in een instelling (na opname van de cliënt) zelfde persoon als eerder thuis?*

- *Hoe kan de mantelzorgers zich kennis eigen maken ter voorbereiding op de inzet van de DCM-cyclus?*
- *Is het strikt noodzakelijk dat er per cliënt een vaste mapper is?*
- *Bij wie moet het initiatief liggen voor een (volgende) mapping en terugkoppelingssessie?*
- *Hoe kan – al of niet met de mantelzorg – worden afgestemd welke terminologie voor DCM-Thuis het meest geëigend is?*
- *Kan een mapper in de DCM-thuissituatie wel als ‘vlieg op de muur’ worden betiteld?*
- *Moet het initiatief voor een mapping bij de mantelzorgers liggen?*
- *Op welke wijze moeten Informatie- en periodieke follow-up bijeenkomsten voor mantelzorgers worden georganiseerd?*
- *Welke kosten zijn er bij implementatie van DCM voor de mantelzorgers zelf?*

Beperkingen van het onderzoek

Een mogelijke beperking van het onderhavige onderzoek is dat de onderzoekers in nauw overleg met een praktijkdeskundige zelf de te bespreken thema's hebben aangegeven. Dat kan geleid hebben tot een inhoudelijke beïnvloeding van de onderzoeksgegevens. Tegelijk is dit onlosmakelijk verbonden met de keuze voor een Delphi vragenlijstonderzoek. Wel werd in Ronde 1 gewerkt met open vragen en werd ook uitdrukkelijk de vraag gesteld of de panelleden nog thema's misten.

Een tweede wijze waarop het onderzoek kan zijn beïnvloed, houdt verband met het bepalen van de mate van consensus tussen de panelleden. Bij het vaststellen van consensus met betrekking tot de antwoorden op de open vragen kan mogelijk de interpretatie van de onderzoekers een rol hebben gespeeld. De betrokken onderzoekers hebben hierover onderling overlegd met het doel de betrouwbaarheid te verhogen. Bovendien is gekozen voor een rijke samenvatting van de antwoorden op de open vragen om de navolgbaarheid van onze conclusies te vergroten.

Tenslotte beperkte de scope van het onderzoek zich tot de visie de respondenten. Ideeën en wensen van mantelzorgers en personen met dementieverschijnselen zelf zijn hooguit anekdotisch verwerkt. Ook was het in dit verkennende stadium nog niet opportuun de visie van de deskundigen te confronteren met aanvullend feitenonderzoek uit andere bronnen, omdat de DCM-methode naar ons beste weten nog niet wordt toegepast ten behoeve van mantelzorgers. Deze beperkingen van de scope van het onderhavige onderzoek brengen ons tot de volgende suggesties voor vervolgonderzoek.

Mogelijkheden voor vervolgonderzoek

Deze eerste verkenning geeft aan dat er voldoende basis is voor een verdere uitwerking van het idee Dementia Care Mapping in te zetten ten behoeve van mantelzorgers. Het verslag biedt aanknopingspunten voor vervolgonderzoek.

Een mogelijke eerste stap zou kunnen zijn om die onderwerpen waarover in het onderhavige onderzoek geen consensus kon worden bereikt in enkele expertmeetings verder uit te werken. Daarbij kan gebruik worden gemaakt van de uiteenlopende meningen die binnen dit onderzoek naar voren gekomen zijn. Deze zouden tijdens zo'n bijeenkomst in de vorm van stellingen voorgelegd en in een dialoog verder uitgediept kunnen worden. Een alternatief zou zijn hiertoe diepte-interviews met DCM-experts te houden. Als helderheid is verkregen over de onderliggende overwegingen kan in een later stadium – wellicht in een nieuwe Delphi-ronde - worden vastgesteld of ook over deze laatste onderwerpen consensus kan worden bereikt.

Vervolgens zou de behoefte bij de mantelzorgers kunnen worden onderzocht en ook welke termen passen bij het gebruik van Dementia Care Mapping ter ondersteuning in de thuissituatie. Parallel zou kunnen worden geïnventariseerd hoe personen met dementieverschijnselen in een vroeg stadium zelf tegenover het idee staan dat in een later stadium - wanneer zij hun welbevinden en behoeften zelf niet goed meer kunnen overbrengen - de DCM-cyclus toegepast zou worden.

Afhankelijk van de uitkomsten, zou een ontwerpgericht onderzoek vervolgens kunnen leiden tot een leidraad voor en uitwerking van de DCM-cyclus ten behoeve van de inzet voor mantelzorgers. In dit ontwerpgerichte onderzoek kunnen de in dit onderzoek naar voren gekomen wenselijkheden, mogelijkheden en voorbehouden worden meegenomen.

Aangehaalde literatuur

- 1 Bowie, P. & Mountain, G. (1997). The relationship between patient behaviour and environmental quality for the dementing. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 718-723.
- 2 Brooker, D. J. & Surr, C. (2006). Dementia Care Mapping (DCM): initial validation of DCM 8 in UK field trials. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 21(11), 1018-1025.
- 3 Eijkelenkamp, V. (2018). *Interplaying mechanisms in the implementation of Dementia Care Mapping for delivering Person-centered Care to older adults in nursing home settings*. Master thesis Business Administration. Groningen: RuG.
- 4 Innes, A. (2003). *Dementia Care Mapping: Applications across cultures*. Maryland, US: Health Professions Press.
- 5 Kim, S. K. & Park, M. (2017). *Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis*. *Clinical interventions in aging*, 12, 381.
- 6 Kuske, B., Hanns, S., Luck, T., Angermeyer, M. C., Behrens, J., & Riedel-Heller, S. G. (2007). Nursing home staff training in dementia care: a systematic review of evaluated programs. *International Psychogeriatrics*, 19(5), 818-841.
- 7 Kitwood, T.M. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first. Rethinking ageing series*. UK: Open University Press.
- 8 MAGDR (2011). *Final report from the MAGDR Subgroup 1 on priority topics in dementia research*. 2011, available online from <http://www.ccf.nihr.ac.uk/PGfAR/Documents/MAGDR%20Sgroup%201%20final%20report.pdf>.
- 9 Surr, Griffiths & Kelly, Surr, C. A., Holloway, I., Walwyn, R. E., Griffiths, A. W., Meads, D., Kelley, R., ... & Chenoweth, L. (2018). *The Clinical and Cost Effectiveness of Dementia Care Mapping (DCM™) to Reduce Agitation in Care Home Residents with Dementia: Results of the DCM™ EPIC Cluster Randomised Controlled Trial*.
- 10 Van de Ven G., Draskovic, I., Adang, E. M., Donders, R., Zuidema, S. U., Koopmans, R. T., & Vernooij-Dassen, M. J. (2013). Effects of dementia-care mapping on residents and staff of care homes: a pragmatic cluster-randomised controlled trial. *PloS one*, 8(7), e67325, 1 – 7.