

Colloquium Alzheimer België- Brussel, september 2013.

« Un cadre de vie adapté au malade Alzheimer : utopie ou réalité ? »

Voorstelling van kleinschalige werking

Het anker Tongeren, een woonproject voor personen met (jong)dementie.

Voorgeschiedenis

't Anker Tongeren heeft een zekere voorgeschiedenis die in 2005 aanvat met de oprichting van een "thuisbegeleidingsdienst dementie". Met dit project probeerden wij in de thuiszorg personen met dementie en hun mantelzorgers bij te staan. Eerder toevallig kregen wij contact met een jongdementerende. Dit was onze eerste confrontatie. In 2005 was het thema 'jongdementie' helemaal nog niet ontgonnen: er bleek nauwelijks wetenschappelijk onderzoek voorhanden, specifieke voorzieningen waren er helemaal niet noch aparte subsidiering.

Doorheen de jaren hebben wij versterking gezocht door contacten te leggen met de universiteit Maastricht. Het was daar dat het Nyd onderzoek, het betreft een longitudinale studie die de noden van PMJD en hun mantelzorgers in kaart bracht. De intense samenwerking met het Alzheimer centrum van de Universiteit Maastricht wordt vandaag bestendig via de 'Euregionaal platform jongdementie' die instaat voor de update van een website en de organisatie van een 2/3 jaarlijks symposium. Dat het thema leeft blijkt uit de ruime opkomst, meer dan 600 aanwezigen, bij het laatste symposium in 2012.

Vanuit de thuisbegeleidingsdienst werd later het mantelzorghuis jongdementie opgericht dat is op te vatten als een lotgenotencontact waar maandelijks een 15-tal personen mekaar ontmoeten.

Kortom, van volledige onbekendheid heeft het thema jongdementie op zeer korte tijd de nodige maatschappelijke en ook politieke aandacht weten te verkrijgen. Maar, niettegenstaande alle aandacht: op maat afgestemde voorzieningen en oplossingen blijven grotendeels uit.

Laat ons even teruggaan naar het Anker.

Binnen onze organisatie werd in 2009 besloten om, naast de klassieke woon- en zorgcentra die wij in uitbaten, voortaan maximaal in te zetten op 'kleinschalig woonvormen'. Wij geloven immers dat verscheiden behoeften van ouderen ook een verscheiden antwoord moeten krijgen. Omdat het hier om belangrijke strategische innovatie gaat, er zijn immers slechts een handvol initiatieven in Vlaanderen, waren er heel wat vragen inzake zorgconcept, organisatie en rendabiliteit. Nochtans was het kleinschalig wonen een logische en consequente uitvoering van het zorgvisie die de vzw had uitgeschreven in dat jaar: het RESPECT zorgkader. In respect staat de letter R voor 'ruimtelijke ervaren' waarmee wordt gealludeerd op het belang van ruimtelijke omgevingsinvloeden, en dat in de meeste brede betekenis op te vatten, die het welzijn van PMD beïnvloeden. De infrastructurele omgeving is hierbij één facet: het is een wereld van verschil voor een PMD om zich in een grootschalige rusthuisomgeving te moeten oriënteren of in een kleinere woonvorm.

Eénmaal de keuze was gemaakt voor het vormgeven van een kleinschalig woonproject kwam de vraag aan de orde om al dan niet één huisje open te stellen voor PMJD.

De blijvende confrontatie in het mantelzorghuis, waar wij hartverscheurende verhalen van partners besluisden die hun jonge man/vrouw noodgedwongen dienden te plaatsen in de psychiatrie of in een klassiek rusthuis waar zij verblijven tussen ouderen die ruim 25 jaar ouder waren, deden uiteindelijk de knoop doorhakken. De twijfel over het welslagen is er echter lang gebleven:

- kunnen de PMJD de verblijfsfactuur, die 49,-euro/dag bedraagt, wel betalen, wetende dat velen al hun spaarcenten hebben moeten aanspreken omdat één beroepsinkomen is weggevallen
- zullen wij voldoende gebruikers vinden voor één huisje ? Wij hadden immers ervaren dat het detecteren van de doelgroep erg moeilijk was. Onze ervaring was dat velen, na de waarheidsmededeling in een geheugenpoly op zichzelf terugplooiën en in de anonimiteit verdwijnen.
- welke pathologieën zullen wij opnemen. Het zal immers duidelijk zijn dat iemand met fronto temporale dementie een fundamenteel andere zorgprofiel heeft dan iemand met pre-seniele Alzheimer. en zo kunnen wij nog even doorgaan.

In november 2012 openden wij dan eindelijk het Anker waarbij één woning bestemd is voor PMJD.

Het anker bestaat uit drie geclusterde huisjes waar elk 7 bewoners wonen. Er is bewust niet gekozen voor een ruimtelijke verbinding met het woonzorgcentrum. Deze keuze is niet vanzelfsprekend omdat hieraan belangrijke consequenties verbonden zijn: verzekeren van nachtpermanentie, toelevering van goederen en diensten, toegankelijkheid van collectieve diensten.

De huisjes zijn weliswaar geclusterd maar zijn effectief op te vatten als drie gescheiden woningen, elk met hun eigen voordeur. Elk huisje telt 7 kamers die ruim 33 m groot zijn, de living is echter de centrale plaats waar geleefd wordt: hier is een volledige keukenunit uitgebouwd omdat er veel belang wordt gehecht aan de voortzetting van het vertrouwde dagelijkse leven. van het dagelijks leven ...

Het dagprogramma in de woning voor jongdementie kent, zoals in de twee andere huisjes, een vaste structuur omdat het gehavende brein nood heeft aan herkenbaarheid en veiligheid. Maar veel beslissingen worden ook op het ogenblik zelf genomen waardoor elke dag een verrassing inhoudt. Personeelsleden worden dus geacht hun 'schoolse schema's volledig los te laten'.

De zorgverleners moeten er vanuit gaan dat dementie een omslag is van een wereld van het doen naar een wereld van het zijn. Enkel het NU moment is van tel waarbij activisme wordt gemeden omdat apathie veelvuldig voorkomt bij dementie, anderzijds willen wij in het Anker de PMJD niet opsluiten in een zorgeloos dus onnatuurlijk bestaan.

Na een klein jaar werken maken wij het volgende bilan op.

Wij kunnen hier niet uitputtend alle elementen uitwerken rond de zorginhoudelijke visie waar zich nog heel wat bekommernissen en open vragen stellen, zoals de groepssamenstelling en de woongarantie. Wij geloven dat, ook bij intensieve verzorging of in een terminale fase, de bewoners best in 't Anker verblijven. Het is belangrijk om juist in deze kwetsbare periode continuïteit te verzekeren in begeleiders en in de omgeving. De bewoners blijven dus in het kleinschalig wonen totdat zij overlijden. Een onvermijdelijk gevolg van deze keuze is dat in 't Anker bewoners verblijven met uiteenlopende behoeften. Dit is een aandachtspunt: redenerend vanuit de bewoners zouden we ons kunnen voorstellen dat personen met lichtere vormen van dementie moeite hebben om samen te wonen met personen die diep verzonken zijn. Sommigen initiatiefnemers van kleinschalige woonvormen kiezen daarom voor homogeen samengestelde groepen, met verhuizing tot gevolg als het zorgpatroon wijzigt. Een eenduidig oordeel is dus moeilijk.

Het principe van normalisatie

Eén van de basisprincipes van het KW is de 'normalisatie': het gewone leven wordt als uitgangspunt genomen. Er is maw minder structurering rond diensten. Exemplarisch zijn de maaltijden. Bij de opstart twijfelden wij eraan of koken een haalbaar perspectief was: want er is slechts één zorgverlener die samen met de bewoners een maaltijd klaarmaakt. Vandaag kunnen wij stellen dat deze activiteit het voormiddaggebeuren volledig structureert en herkenbaar maakt. Op deze wijze reiken wij 'zin' aan bij de bewoners, hoe beperkt hun bijdrage aan het geheel bij momenten ook is. Wij herkennen natuurlijk dat de zinbeleving, bij het vorderen van het dementieproces, geleidelijk afneemt. Bij zin beleven zullen wij uitgaan van de hoeveelheid energie en cognitie die nog voorhanden zijn. De betrokkenheid van de bewoners is zowel actief (beperkte akten bij de voorbereiding) als passief (aanwezigheid rond het gebeuren, geursensatie, ...).

Het voorkomen van complex gedrag

De literatuur geeft vandaag nog geen consistent antwoord op de vraag of in kleinschalige woonvormen zich minder gedragsproblematiek stelt. Er is een zekere trend dat een aantal gedragingen minder intens optreden omdat de omgevingsinvloeden in het K.W. geringer zijn. Onze ervaring is dat het K.W. ongetwijfeld een antwoord biedt op de noodzaak van een 'minder prikkelrijke biotoop' maar dat er ook grenzen en beperkingen zijn. Ook in een kleine omgeving speelt sociale dichtheid, zeker voor personen met een frontotemporale dementie die erg gevoelig zijn voor elke verandering, al is dit in de dagstructuur of het onverwacht bezoek dat langskomt..

Intrigerend zijn ook groepsdynamische facetten die wij opmerken: zoals het zwart schaap of iemand die het leiderschap opneemt van de groep maar ook fijngevoelig pestgedrag van één bewoner. Op dat ogenblik botst men op de grenzen van het K.W. Dergelijk gedrag kan gemakkelijker opgevangen worden in het WZC

Kortom, ook kleinschalige zorgvoorzieningen zijn complexe sociale omgevingen waar relaties en interacties voortdurend fluctueren. Dit alles vereist een grote soepelheid van de bewoners juist op een ogenblik dat hun cognitieve mogelijkheden hiertoe sterk tanen. Zo is het aangaan van een vertrouwensband met medebewoners om verschillende redenen niet vanzelfsprekend: zij hebben niet voor mekaar gekozen en hebben dikwijls sterk uiteenlopende functionele mogelijkheden. Er mag daarenboven niet vergeten worden dat de bewoners zich ook moeten aanpassen aan de turnover van zorgverleners: 'zij weten nooit op voorhand wie er vandaag zal langskomen voor het toilet, voor de maaltijdbegeleiding,'.

Quality of life (welbevinden)

Op dit vlak geeft kwalitatief onderzoek een genuanceerd antwoord. Wij kunnen enkel reflecteren vanuit fragmentaire momenten: er heerst een rustige en aangename sfeer, alles lijkt gemoedelijk te verlopen, bewoners zijn meer betrokken op hun omgeving, het samen leven in de living genereert socialiteit (naast conflictmomenten), familieleden zijn meer aanwezig, bewoners nemen meer deel aan activiteiten van het dagelijkse leven (actief of passief), het eigen dagritme wordt beter gerespecteerd, ...

En het personeel ?

Onderzoek wijst uit dat zorgverleners in kleinschalige woonvormen een hogere jobstatisfactie en minder burnout ervaren omdat zij meer controle, minder eisen en meer sociale steun van hun collega's ervaren. Dit laatste aspect is eerder verrassend omdat de kansen op ontmoeting in een kleinschalige woonvorm eerder beperkt zijn. Hier lijkt de kwaliteit van het contact blijkbaar belangrijker dan de kwantiteit. Ook het ervaren van minder eisen ligt niet direct in de lijn van de verwachting omdat zorgverleners er dikwijls alleen voor staan. Een mogelijke verklaring kan zijn dat deze woonvormen echter veel minder geïnstitutionaliseerd zijn en dus minder regels kennen.

Vanuit onze particuliere vaststelling in het Anker kunnen wij één en ander onderschrijven: wij ervaren een positieve werksfeer en een grote onderlinge verbondenheid. Vandaag spreekt men een grote appreciatie uit over de inhoud van het werk. De huidige situatie is echter geen garantie voor de toekomst. Wij weten immers dat de bewoners lichamelijk zorgbehoevender zullen worden waardoor het alleen werkend personeelslid verder zal belast worden. Een zorg, die niet direct een antwoord heeft, betreft de wijze waarop personeelsleden gedurende de dag even op adem komen.

De werkbelasting wordt zonder meer bepaald door de grotere verantwoordelijkheid die men draagt waarbij men flexibel moet kunnen inspelen op samenvallende gebeurtenissen, vb. iemand die tijdens een maaltijd ziek wordt. De teamleden kunnen wel via domotica direct hulp invoeren van het aansluitend huisje maar uiteindelijk moet zij het wel alleen oplossen. Positief in het kleinschalig zorgconcept is dat er geen afstanden zijn die moeten afgelegd worden: de kamers zijn rond de living gebouwd waardoor alles compact samen ligt. Er zijn dus nauwelijks logistiek verlies.

Familieleden

De aankondiging van een innovatief project heeft bij de familieleden een hoge verwachting doen ontstaan, zeker bij de kinderen (jonge dertigers) van jongdementierenden. Eén en ander is meerdere malen moeten gekaderd worden naar haalbare perspectief. Uit een bevraging blijkt dat de familieleden een zeer hoe appreciatie uitspreken over de werking, waarbij voornamelijk de grote inzet van het personeel wordt onderlijnd.

FINANCIEEL

Uitbatingskost

De uitbatingskost wordt voornamelijk bepaald door de personele uitgaven (die verantwoordelijk zijn voor vrijwel 70% van de uitgaven). Met een constante bezetting van één personeelslid voor 7 bewoners en een extra buffer van 4 uur in de voormiddag (mede om baden te kunnen geven) dient natuurlijk aanzienlijk geïnvesteerd te worden in een extra omkadering en dat tot ruim 35% boven de wettelijke RIZIV norm. In het weekend is de basis bestaffing ook hetzelfde daar waar dit in het woonzorgcentrum wordt verminderd.

Er zijn wel geen extra kosten voor keukenpersoneel en de nachtdienst wordt aangeboden vanuit het nabijgelegen woonzorgcentrum.

Zonder ons definitief te kunnen uitspreken menen wij ook een zekere tendens vast te stellen van versnelde ziekenhuisopnames wanneer de bewoner iets mankeert. Het teamlid moet autonoom beslissen en kan niet terugvallen op een reflectie van teamleden. Waarschijnlijk speelt men dan een stukje op veiligheid.

GLOBALE EVALUATIE

Onze evaluatie is zonder meer positief. In het Anker werd het oude gesternte van een geïnstitutionaliseerde ouderenzorg afgelegd: personen met dementie komen hier beter tot hun recht. De leefgroepwerking laat een gemoedelijker dagverloop toe waarbij het leven als het ware wordt teruggegeven aan de bewoner. De overzichtelijke en kleinere leefomgeving is meer op maat van het gehavende brein. De kwaliteit van het zorgconcept hangt grotendeels af van de kwaliteit van de hulpverleners. Op dit vlak heeft een kleinschalige woonvorm een zekere attractiviteit voor personeelsleden die moeite hebben met grootschalige zorgverlening en die deze werkvorm erg appreciëren. Zij moeten wel sterker begeleid worden en op organisatorisch vlak zijn er grote uitdagingen (vb. vervanging bij ziekte en dergelijke...). Wij zijn dus positief maar blijven kritisch: kleinschaligheid is niet steeds een zaligmakende optie maar het draagt bij een gedifferentieerde ouderenzorg.

Abrahams johan

U kan de 8 bladzijde tellende beleidstekst omtrent 'kleinschalig wonen in het Anker' nalezen op onze website: www.begralim.be.