



Vechten tot het einde

Verpleeghuisbewoners met dementie en zeer ernstig tot extreem probleemgedrag

Annelies Veldwijk-Rouwenhorst

Publiekssamenvatting behorend bij het proefschrift

Fighting until the end

Nursing home residents with dementia and very severe or extreme
challenging behavior: starting points for optimizing care

door

Annelies Veldwijk- Rouwenhorst

Promotoren:

Prof. dr. R.T.C.M. Koopmans

Prof. dr. S.U. Zuidema (Universitair Medisch Centrum Groningen)

Prof. dr. D.L. Gerritsen

Prof. dr. M. Smalbrugge (Amsterdam Universitair Medisch Centrum)

Manuscriptcommissie:

Prof. dr. H. Vermeulen

Prof. dr. R.C. Oude Voshaar (Universitair Medisch Centrum Groningen)

Prof. dr. D.J.A. Janssen (Maastricht University)

Voor alle bewoners, mantelzorgers, verzorgenden, verpleegkundigen, behandelaren en afdelingsmanagers die hebben bijgedragen aan de WAALBED-III studie

Samenvatting

Inleiding

In hoofdstuk 1 van het proefschrift wordt de achtergrond van het onderzoek beschreven. Meer dan 80% van de verpleeghuisbewoners met dementie vertoont op enig moment in het dementieproces probleemgedrag. Hieronder wordt al het gedrag verstaan dat door de bewoner zelf of de omgeving als moeilijk hanteerbaar wordt ervaren. Er bestaan verschillende soorten probleemgedrag waaronder agitatie, agressie en roepgedrag. Verpleeghuisbewoners met dementie kunnen één of meerdere soorten probleemgedrag vertonen. In de loop van de tijd kan het verschillen hoe vaak het gedrag voorkomt en hoe ernstig het is. Probleemgedrag vermindert de kwaliteit van leven van de bewoner en kan geestelijke achteruitgang bij de bewoner versnellen. Daarnaast heeft dit gedrag een negatieve invloed op medebewoners, zorgmedewerkers, behandelaren en naasten. Zo kan het ernstige probleemgedrag van een bewoner een verminderde kwaliteit van leven bij medebewoners veroorzaken en kunnen zorgmedewerkers, behandelaren en naasten het gevoel hebben dat ze te kort schieten in de zorg voor de bewoner. Anderzijds kunnen deze betrokkenen ook een negatieve invloed op het probleemgedrag van de bewoner hebben door het bijvoorbeeld in stand te houden of te versterken door hun eigen gedrag.

Bij een kleine groep verpleeghuisbewoners met dementie neemt het probleemgedrag zeer ernstige vormen aan, soms met lichamelijk letsel van de bewoner zelf of betrokkenen tot gevolg. Er is nog weinig bekend over de groep verpleeghuisbewoners met dementie en zeer ernstig probleemgedrag. Wel is vanuit de praktijk bekend dat deze bewoners vaak verschillende soorten medicijnen krijgen voor hun ernstige gedrag, zoals kalmeringsmiddelen en medicijnen tegen een depressie of psychotische symptomen (het anders beleven van de wereld of het horen, zien of denken van dingen die anderen niet horen zien of denken). Bij bewoners met zeer ernstig probleemgedrag hebben deze medicijnen nauwelijks effect. Ook andere oplossingen voor het gedrag ontbreken, waardoor betrokkenen een grote machteloosheid ervaren en niet weten wat ze moeten doen. In uitzonderlijke situaties is het probleemgedrag onbehandelbaar en is er zelfs geen andere oplossing mogelijk dan het toepassen van continue palliatieve sedatie. Hiervoor kan worden gekozen als de arts verwacht dat het overlijden van de bewoner binnen één tot

twee weken zal plaatsvinden. Palliatieve sedatie is geen actieve beëindiging van het leven, maar houdt in dat er een medicijn wordt toegediend waardoor de bewoner gaat slapen, geen last meer heeft van klachten en niet meer lijdt.

Om meer te weten te komen over verpleeghuisbewoners met dementie en zeer ernstig probleemgedrag, onderzocht de WAAL Behavior in Dementia (WAALBED)-III studie deze groep bewoners. De WAALBED-III studie onderzocht: 1) hoe vaak zeer ernstig probleemgedrag voorkomt bij bewoners met een dementie in de Nederlandse verpleeghuizen; 2) wat de kenmerken zijn van bewoners met zeer ernstig probleemgedrag; 3) met welke factoren dit ernstige gedrag samenhangt; 4) welke factoren maken dat een situatie rondom een verpleeghuisbewoner met dementie en zeer ernstig probleemgedrag als moeilijk wordt ervaren door betrokkenen en; 5) hoe het traject van continue palliatieve sedatie bij verpleeghuisbewoners met dementie en zeer ernstig probleemgedrag verloopt.

Samenvatting van de bevindingen

In **hoofdstuk 2 en 3** worden de kenmerken beschreven van bewoners met zeer ernstige agitatie, roepgedrag en fysieke agressie en de factoren waar hun gedrag mee samenhangt. Hiervoor werd gebruik gemaakt van bestaande gegevens uit vier verschillende studies (WAALBED-I en WAALBED-II studie, de Dementia Care Mapping Studie en de GRIP op probleemgedrag studie) wat resulteerde in een totale groep van 2074 verpleeghuisbewoners. Voor het maken van definities voor zeer vaak voorkomende agitatie, roepgedrag en fysieke agressie werd de Cohen Mansfield Agitation Inventory (CMAI) vragenlijst gebruikt. Dit is een vragenlijst waarin 29 verschillende soorten gedragingen worden omschreven en waarbij de zorgmedewerker moet aangeven in welke mate deze gedragingen bij de bewoner voorkwamen in de afgelopen twee weken. Daarbij kan de zorgmedewerker kiezen tussen een score van 1 (het gedrag kwam nooit voor) tot 6 (het gedrag kwam meerdere keren per dag voor) en zelfs 7 (het gedrag kwam meerdere keren per uur voor). Voor de definities voor zeer vaak voorkomende agitatie, roepgedrag en fysieke agressie moest er op bepaalde gedragingen door de zorgmedewerkers een 6 of 7 zijn ingevuld. In de totale groep van 2074 bewoners werd vervolgens gekeken bij hoeveel bewoners deze definities van toepassing waren. We vonden dat 7.4% van de bewoners (174 bewoners) zeer vaak voorkomende agitatie, 11.5% van de bewoners (239

bewoners) zeer vaak voorkomend roepgedrag en 2.2% van de bewoners (54 bewoners) zeer vaak voorkomende fysieke agressie vertoonden. Zeer vaak voorkomende agitatie en zeer vaak voorkomend roepgedrag hingen samen met het hebben van een oudere leeftijd, een ernstiger dementie en een onnatuurlijk vrolijke stemming. Zeer vaak voorkomende agitatie hing ook samen met het hebben van wanen (verkeerde denkbeelden over een situatie), angst en prikkelbaarheid. Een opmerkelijke nieuwe bevinding was dat zeer vaak voorkomend roepgedrag samenhang met het gebruik van medicijnen tegen psychotische symptomen en tegen epilepsie. Een gebrek aan interesse en initiatief hing als enige samen met zeer vaak voorkomende fysieke agressie. Concluderend heeft de WAALBED-III studie verschillende samenhangende factoren gevonden met zeer vaak voorkomende agitatie, roepgedrag en fysieke agressie die betrekking hebben op zaken rondom de bewoner zelf, maar deze kunnen lang niet al het gedrag verklaren. Daarom is het belangrijk om ook te kijken naar samenhangende factoren buiten de bewoner zelf.

Hoofdstuk 4 beschrijft de resultaten van een deelonderzoek waarin zeven vastgelopen situaties bij verpleeghuisbewoners met dementie en zeer ernstig probleemgedrag diepgaand in kaart gebracht zijn. Deze bewoners waren via het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) aangemeld. Het CCE is een uitgebreid netwerk van deskundigen met specifieke kennis en ervaring, onder andere op het gebied van probleemgedrag. Er werden interviews en groepsbijeenkomsten gehouden met diverse betrokkenen: de arts/specialist ouderengeneeskunde, psycholoog, teamleider, eerst verantwoordelijk verzorgende, een andere zorgmedewerker en een naaste van de bewoner. In deze interviews werd de betrokkenen gevraagd naar de ervaren moeilijkheden rondom een situatie van de bewoner met zeer ernstig probleemgedrag. Uit de analyses van de interviews kwamen veel verschillende thema's naar voren, die te maken hebben met moeilijkheden rondom verschillende betrokkenen bij de situatie. (Figuur 1). Ten eerste ervoeren de geïnterviewden moeilijkheden die te maken hadden met de kenmerken, de houding en ervaring van verschillende groepen betrokkenen. De geïnterviewden gaven bijvoorbeeld aan dat de situatie door hen als moeilijk werd ervaren omdat de bewoner werd gezien als anders in vergelijking met medebewoners, het gedrag van de bewoner onvoorspelbaar was en zorgmedewerkers en behandelaren over onvoldoende kennis beschikten. Andere voorbeelden betroffen de té afwachtende houding, het niet tijdig om hulp vragen en het niet goed kunnen terugblikken op je eigen handelen en ervaringen van zorgmedewerkers.

Daarnaast werd aangegeven dat behandelaren onvoldoende verantwoordelijkheid namen, zich onvoldoende lieten informeren over de situatie en te veel op afstand waren waardoor ze geen volledig beeld kregen. Ten tweede werden er door betrokkenen moeilijkheden ervaren die betrekking hadden op het contact binnen een zorgteam of behandelteam. Zo werd aangegeven dat het voor zorgmedewerkers lastig was om elkaar feedback te geven over elkaars handelen en behandelaren onvoldoende gelegenheid namen om onderling informatie over de situatie uit te wisselen. Ten derde werd het contact tussen groepen betrokkenen als problematisch ervaren. Een voorbeeld was dat zorgmedewerkers en behandelaren het moeilijk vonden om contact met de bewoner te maken omdat emoties van de bewoner niet goed te lezen waren. Een ander voorbeeld was het suboptimale contact van behandelaren en zorgmedewerkers met naasten om verschillende redenen, zoals het anders tegen de situatie aankijken door naasten. De communicatie en samenwerking tussen zorgmedewerkers en behandelaren was ook moeizaam omdat men elkaar niet serieus nam, men onvoldoende tijd en ruimte had om de situatie met elkaar te analyseren, zorgmedewerkers behandelaren niet om hulp durfden te vragen en behandelaren zorgmedewerkers onvoldoende ondersteunden en informeerden.

Om inzicht te krijgen in het traject van continue palliatieve sedatie bij verpleeghuisbewoners met dementie en onbehandelbaar zeer ernstig probleemgedrag, beschrijft **hoofdstuk 5** hoe verschillende betrokkenen tegen dit traject aankijken. Er werden interviews gehouden met naasten, specialisten ouderengeneeskunde, andere behandelaren en zorgmedewerkers die betrokken waren bij drie bewoners met extreem probleemgedrag waarbij uiteindelijk continue palliatieve sedatie is toegepast. Uit de analyse van de interviews kwamen zes thema's naar voren die te beschouwen zijn als de verschillende fases van het traject van continue palliatieve sedatie (Figuur 2). De eerste fase van dit traject betrof de aanloopfase waarin de ondraaglijke worsteling van de bewoner werd beschreven, betrokkenen de hoop hadden om het lijden van de bewoner te verlichten en een hanteerbare situatie wilden bereiken. De tweede fase betrof een omslagpunt, waarin betrokkenen het gevoel hadden alles geprobeerd te hebben en hun hoop verloren. Betrokkenen ervoeren gevoelens van falen en machteloosheid. In de derde fase werd het starten van continue palliatieve sedatie overwogen door de specialist ouderengeneeskunde. In alle drie de gevallen werd eerst kortdurende sedatie toegepast en in twee van de drie gevallen werden experts zoals een ouderenspsychiater geconsulteerd. Verschillende overwegingen speelden een

rol, zoals de geschatte levensverwachting van de bewoner, de geuite doodswens van de bewoner en in hoeverre er afgeweken werd van de richtlijn palliatieve sedatie. In de vierde fase werd besloten om continue palliatieve sedatie toe te passen, wat werd gebaseerd op één doorslaggevend punt naast de beperkte levensverwachting, het onbehandelbare probleemgedrag en het ondraaglijk lijden van de bewoner. Een voorbeeld van zo'n doorslaggevend punt betrof het verlies van waardigheid van de bewoner. In de vijfde fase werd continue palliatieve sedatie daadwerkelijk toegepast, wat als een opluchting werd ervaren door alle betrokkenen. De zesde fase betrof de evaluatiefase. Er werd door de betrokkenen aangegeven dat het na het doorlopen van een dergelijk traject belangrijk is om met elkaar te evalueren hoe dit proces verlopen is en wat de invloed op eenieder is geweest en welke emoties dit bij iedereen oproept. Concluderend is het traject van continue palliatieve sedatie bij een bewoner met dementie en onbehandelbaar probleemgedrag complex en belastend voor betrokkenen, maar het leidt wel tot tevredenheid.

Hoofdstuk 6 beschrijft de belangrijkste bevindingen uit dit proefschrift. Er zijn bijna geen onderzoeken waarmee deze bevindingen zijn te vergelijken, maar de studies die er zijn vertonen deels vergelijkbare resultaten. Opmerkelijke nieuwe bevindingen van dit proefschrift waren de samenhang van zeer ernstig roepgedrag met het gebruik van medicijnen tegen psychotische symptomen en epilepsie, de ervaren moeilijkheden van betrokkenen die betrekking hadden op de communicatie en samenwerking tussen zorgmedewerkers en behandelaren en het feit dat continue palliatieve sedatie een behandeloptie kan zijn bij verpleeghuisbewoners met dementie en zeer ernstig probleemgedrag.

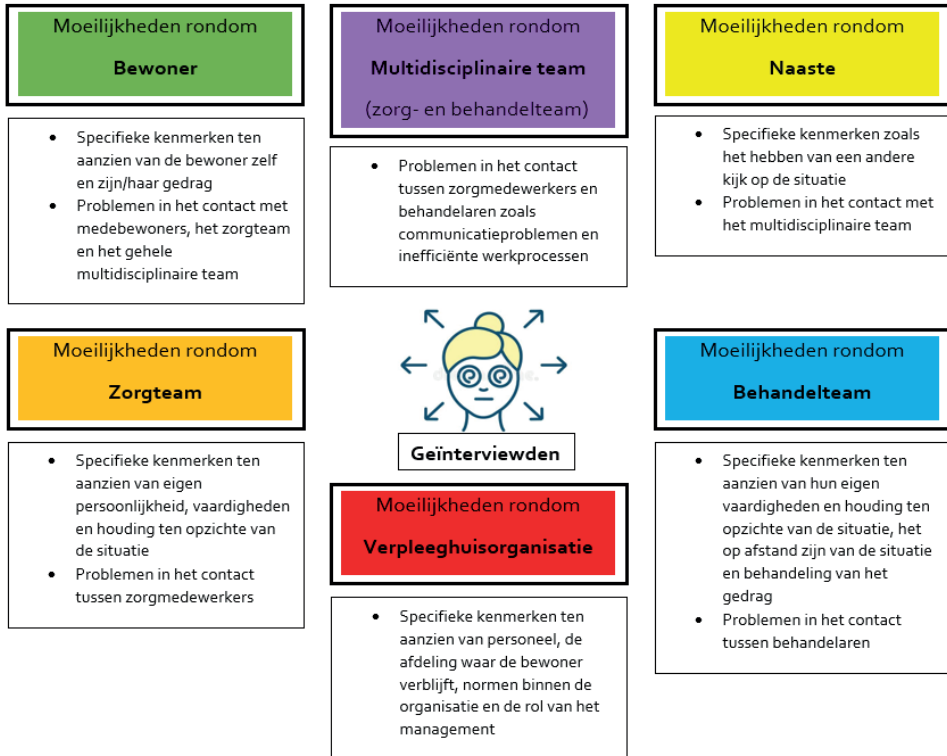
De resultaten van dit proefschrift benadrukken dat het bij bewoners met zeer ernstig probleemgedrag extra belangrijk is dat zorgmedewerkers en behandelaren goed met elkaar communiceren en samenwerken. De communicatie en samenwerking zouden kunnen verbeteren als er een duidelijke beschrijving komt van wat het zeer ernstige probleemgedrag precies inhoudt, dit gedrag ook op een gestructureerde wijze wordt geanalyseerd en er zorgvuldig wordt gerapporteerd in het dossier. Daarnaast is het belangrijk dat zorgmedewerkers en behandelaren naasten betrekken bij hun ideeën. Verder is het van belang dat teams laagdrempelig hulp van experts van andere instanties kunnen inroepen, zoals een ouderenpsychiater. Verder is scholing van zorgmedewerkers

en behandelaren nodig om hun kennis, vaardigheden en competenties op het gebied van zeer ernstig probleemgedrag te vergroten. Het is bij toekomstig onderzoek essentieel om een grondige doelgroepomschrijving te formuleren en het effect van mogelijke interventies op het gedrag te verkennen. Daarnaast zou het goed zijn als onderzoek zich verder richt op oorzaken van het gedrag, waarbij zowel gekeken moet worden naar oorzaken die betrekking hebben op de bewoner zelf als op diens omgeving .

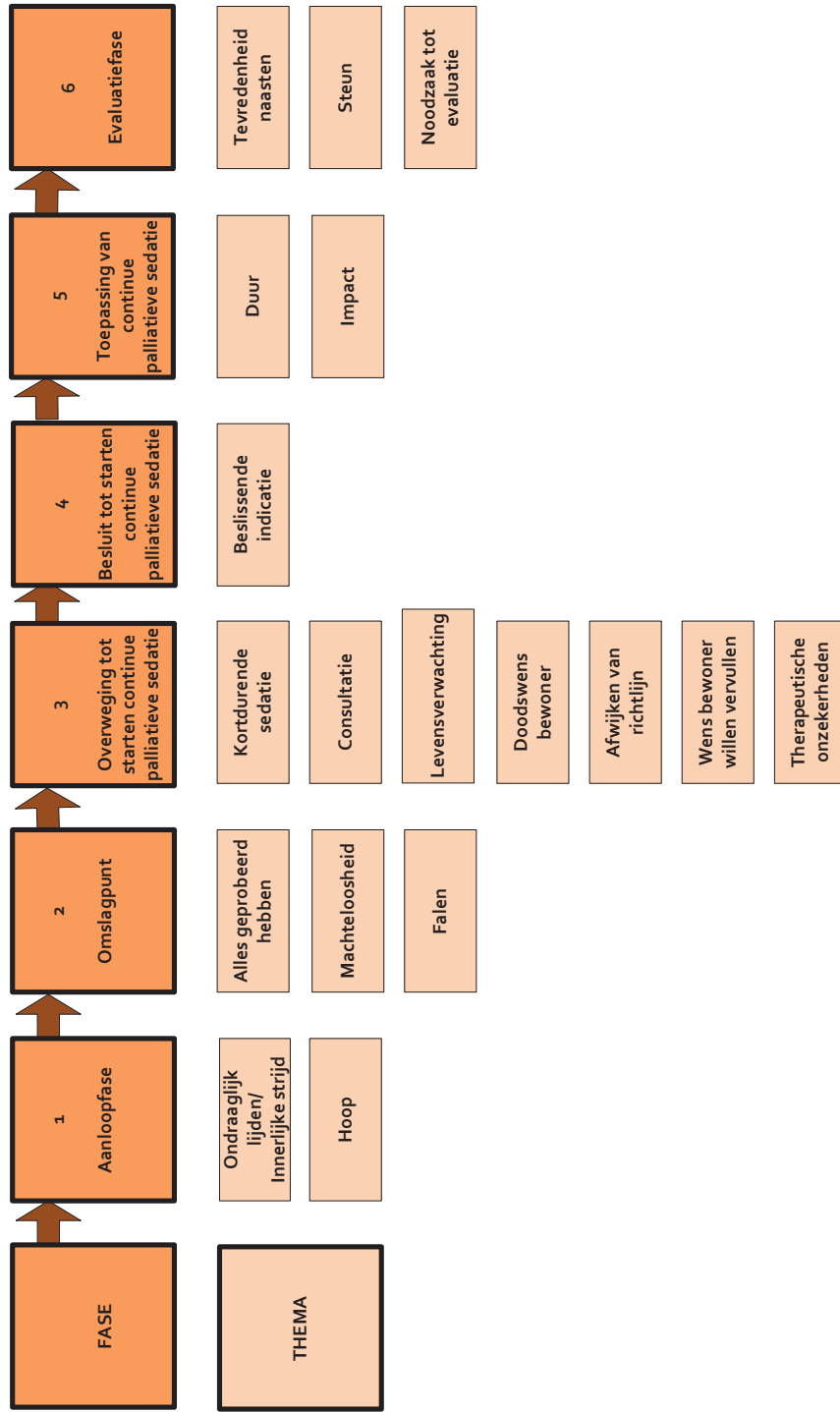
Conclusie

Dit proefschrift laat zien dat situaties rondom verpleeghuisbewoners met dementie die zeer ernstig probleemgedrag vertonen complex zijn. Deze bewoners hebben specifieke kenmerken en er zijn verschillende factoren waarmee hun ernstige gedrag samenhangt. Betrokkenen bij dergelijke situaties ervaren allerlei moeilijkheden. Een traject waarin continue palliatieve sedatie wordt toegepast kan een waardevolle behandeloptie zijn. Vanwege de complexiteit van deze situaties vragen deze bewoners om een hoger niveau van kennis, vaardigheden en competenties van zorgmedewerkers en behandelaren. Verder vragen dergelijke situaties om een intensieve communicatie en samenwerking tussen zorgmedewerkers en behandelaren, met naasten en experts van andere instanties. Dit proefschrift biedt aanknopingspunten om de zorg, behandeling en kwaliteit van leven van verpleeghuisbewoners met dementie en zeer ernstig probleemgedrag te verbeteren.

Figuur 1: Ervaren moeilijkheden rondom situaties van verpleeghuisbewoners met dementie en zeer ernstig probleemaedrag



Figuur 2: Thema's die betrekking hebben op de verschillende fases van het traject van continue palliatieve sedatie



Dit proefschrift beschrijft hoe vaak zeer ernstig probleemgedrag voorkomt bij bewoners met dementie in de Nederlandse verpleeghuizen, wat hun kenmerken zijn en met welke factoren dit ernstige gedrag samenhangt. Daarnaast staat in dit proefschrift beschreven welke factoren maken dat situaties rondom verpleeghuisbewoners met dementie en zeer ernstig probleemgedrag als moeilijk worden ervaren door betrokkenen. Tenslotte is het traject van continue palliatieve sedatie bij deze groep verpleeghuisbewoners bestudeerd.

Uit de resultaten komt naar voren dat situaties rondom verpleeghuisbewoners met dementie die zeer ernstig probleemgedrag vertonen complex zijn. Deze bewoners hebben specifieke kenmerken en er zijn verschillende factoren waarmee hun ernstige gedrag samenhangt. Betrokkenen bij dergelijke situaties ervaren allerlei moeilijkheden. Een traject waarin continue palliatieve sedatie wordt toegepast kan een waardevolle behandeloptie zijn. De complexiteit van dergelijke situaties vraagt om een hoger niveau van kennis, vaardigheden en competenties van zorgmedewerkers en behandelaren en om een intensieve communicatie en samenwerking.



Annelies Veldwijk-Rouwenhorst is specialist ouderengeneeskunde bij Atlant in Beekbergen. Het onderzoek dat ten grondslag ligt aan dit proefschrift is gefinancierd door ZonMw en uitgevoerd vanuit het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON) van het Radboudumc (Nijmegen) in samenwerking met het UMCG, Amsterdam UMC en het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Dit onderzoek is mede mogelijk gemaakt door de Stichting Beroepsopleiding Huisartsen (SBOH) en Atlant.