



De behandeling van probleemgedrag bij
verpleeghuisbewoners met dementie
op jonge leeftijd

Britt Appelhof

Schijndissertatie van het proefschrift:

**The management of neuropsychiatric symptoms in people with
young-onset dementia**

Improving specialized long-term care

© Britt Appelhof, Eindhoven 2019

Cover design: Ine Nowak
Mirjam de Jonge
Printing: Voets Grafiland, Berlicum
ISBN: 978-94-93118-12-6

Dit onderzoek is verricht door een onderzoeker van Archipel Zorggroep in samenwerking met de afdeling Eerstelijns geneeskunde van het Radboudumc, Universiteit Maastricht, het VU medisch centrum en het Universitair Medisch Centrum Groningen.

Dit onderzoek is gefinancierd door ZonMw (nr: 733050402), Archipel Zorggroep, Florence, het Kenniscentrum dementie op jonge leeftijd en Alzheimer Nederland.

Een elektronische versie van het volledige proefschrift is terug te vinden op: www.ukonnetwerk.nl/proefschriftbrittappelhof

The management of neuropsychiatric symptoms in people

with young-onset dementia

Improving specialized long-term care

Proefschrift

Ter verkrijging van de graad van doctor

aan de Radboud Universiteit Nijmegen

op gezag van de rector magnificus prof. dr. J.H.J.M. van Krieken,

volgens besluit van het college van decanen

in het openbaar te verdedigen op

maandag 15 april 2019

om 16.30 uur precies

door

Britt Appelhof

geboren op 27 november 1990

te Geldrop

Promotoren:

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

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

Prof. dr. M.E. de Vugt (Universiteit Maastricht)

Copromotor:

Dr. C. Bakker

Manuscriptcommissie:

Prof. dr. M.J.F.J. Vernooij-Dassen (voorzitter)

Prof. dr. H. Vermeulen

Prof. dr. P. Scheltens (Amsterdam UMC)

Dit proefschrift is onderdeel van de Behavior and Evolution of Young Onset Dementia part 2 (BEYOND-II) studie. De centrale doelstelling van dit proefschrift is het verbeteren van de behandeling van probleemgedrag bij verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd. Het eerste deel van dit proefschrift richt zich op de consequenties van probleemgedrag en psychofarmacagebruik voor de kwaliteit van leven van verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd en de verschillen in probleemgedrag tussen verpleeghuisbewoners met dementie op oudere en jongere leeftijd. In het tweede deel van dit proefschrift wordt het effect van een methodische aanpak voor probleemgedrag bij verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd geëvalueerd.

Inleiding

We spreken van dementie op jonge leeftijd wanneer de eerste verschijnselen van de dementie voor het 65^e levensjaar zijn aangevangen. Probleemgedrag zoals agressie, angst, hallucinaties, apathie en depressie komt bij bijna alle verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd voor. In de Nederlandse richtlijnen t.a.v. de behandeling van probleemgedrag worden psychosociale interventies als eerste keus aanbevolen. Desondanks laat een eerdere studie zien dat maar liefst 88 procent van de verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd één of meer psychofarmaca zoals haldol, oxazepam of citalopram voorgeschreven krijgt. Bij oudere verpleeghuisbewoners met dementie hangt de aanwezigheid van probleemgedrag en psychofarmacagebruik samen met een slechtere kwaliteit van leven van de verpleeghuisbewoner. Er is nog niet eerder onderzoek gedaan naar de invloed van probleemgedrag en

psychofarmacagebruik op de kwaliteit van leven van verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd. Probleemgedrag en psychofarmacagebruik lijken vaker voor te komen bij verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd dan bij verpleeghuisbewoners met dementie op oudere leeftijd. Dit is echter alleen nog maar onderzocht bij verpleeghuisbewoners met Alzheimer dementie en deze resultaten zijn tegenstrijdig.

Het vaak voorkomen van probleemgedrag en het hoge psychofarmacagebruik bij verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd benadrukken het belang van effectieve psychosociale interventies voor probleemgedrag. Om deze reden is in de BEYOND-II studie een bestaande methodische aanpak doorontwikkeld speciaal voor de behandeling van probleemgedrag bij verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd. Deze methodische aanpak ondersteunt de eerste verantwoordelijke verzorgende, de specialist ouderengeneeskunde, psycholoog en andere leden van het zorg- en behandelteam bij het systematisch werken volgens de Nederlandse richtlijnen t.a.v. de behandeling van probleemgedrag. De methodische aanpak is ingevoerd op dertien gespecialiseerde verpleeghuisafdelingen voor mensen met dementie op jonge leeftijd verspreid over Nederland.

Samenvatting van de bevindingen

In hoofdstuk 2 van dit proefschrift worden factoren die samen hangen met de kwaliteit van leven van verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd onderzocht. Daarnaast wordt gekeken of de kwaliteit van leven verschilt tussen soorten dementie. Verder gevorderde dementie, psychofarmacagebruik, agitatie, agressie, depressie en apathie zijn van negatieve invloed op kwaliteit van leven van verpleeghuisbewoners met

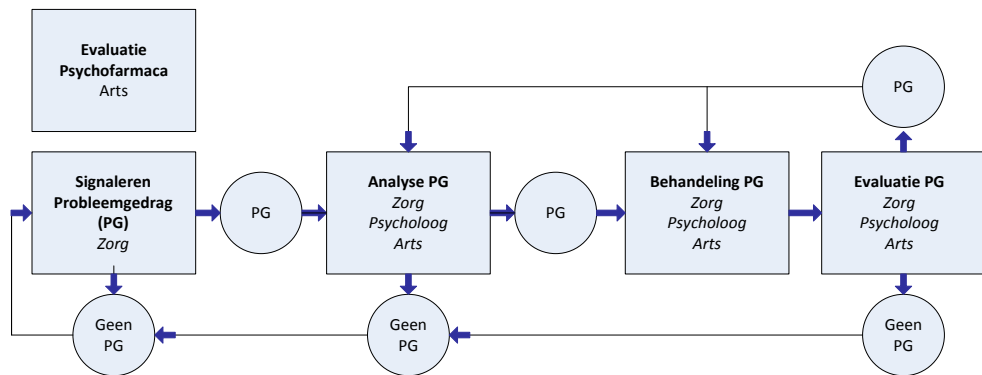
dementie op jonge leeftijd. Daarnaast wordt er verschil gevonden op aspecten van kwaliteit van leven tussen soorten dementie.

Verpleeghuisbewoners met frontotemporale dementie laten minder negatieve emoties zien, zijn meer bereid om hulp te accepteren, ervaren een betere kwaliteit van de relaties met professionele zorgverleners, hebben een beter zelfbeeld en voelen zich meer op het gemak in de verpleeghuisomgeving in vergelijking met verpleeghuisbewoners met Alzheimer of vasculaire/gemengde dementie. Daarentegen ervaren verpleeghuisbewoners met frontotemporale dementie een lagere kwaliteit van sociale relaties.

In hoofdstuk 3 worden de verschillen in probleemgedrag tussen verpleeghuisbewoners met dementie op jonge en oudere leeftijd onderzocht. Apathie komt veel vaker voor bij verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd. Er wordt geen verschil gevonden in de aanwezigheid van andere vormen van probleemgedrag. Desondanks worden er wel meer psychofarmaca voorgeschreven bij verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd.

In hoofdstuk 4 wordt de ontwikkeling van de methodische aanpak voor probleemgedrag bij verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd beschreven. De methodische aanpak bestaat uit een scholing voor het multidisciplinair team en een digitaal zorgprogramma met vijf stappen. De eerste vier stappen van het zorgprogramma zijn opeenvolgend. In stap 1 signaleren zorgmedewerkers het probleemgedrag als zij het tegenkomen in de praktijk of door het halfjaarlijkse invullen van een korte vragenlijst. Als er probleemgedrag is gesignaleerd, vindt er in stap 2 een analyse van de mogelijke oorzaken van het probleemgedrag plaats: eerst door zorgmedewerkers, daarna door de arts of psycholoog. In stap 3 volgt een behandeling van de mogelijke oorzaak van het gedrag en in stap 4 wordt de

behandeling multidisciplinair geëvalueerd. Stap 5 is een aparte stap. In deze stap wordt elk halfjaar door de arts voor alle verpleeghuisbewoners geëvalueerd of het voorschrijfgedrag van psychofarmaca volgens de richtlijnen is.



In hoofdstuk 5 worden de resultaten van de procesevaluatie beschreven. Met een procesevaluatie wordt in kaart gebracht of een studie meet wat deze beoogt te meten (validiteit) en of datgene op een betrouwbare manier gemeten is (betrouwbaarheid). Daarnaast biedt een procesevaluatie inzicht in de mate waarin de methodische aanpak daadwerkelijk door de verpleeghuisafdelingen gebruikt is (implementatie). Informatie t.a.v. validiteit, betrouwbaarheid en implementatie is van belang om de effecten van de methodische aanpak te kunnen interpreteren en toekomstig gebruik van de methodische aanpak te kunnen verbeteren. Uit de procesevaluatie komt naar voren dat validiteit en betrouwbaarheid voldoende zijn, waardoor het effect van de methodische aanpak

geëvalueerd kan worden. De mate van implementatie wisselt tussen verpleeghuisafdelingen en implementatie is in geen één verpleeghuisafdeling optimaal. Wisselingen in personeel, personeelstekorten, organisatorische veranderingen, beperkte betrokkenheid in het scholingsprogramma en overlap met huidige werkwijzen worden als belemmerend ervaren voor implementatie. Bevorderend voor implementatie zijn goede multidisciplinaire samenwerking, beperkte betrokkenheid in andere (onderzoeks)projecten, openheid tot verandering en ondersteuning van een ambassadeur en het management. Voor toekomstige implementatie wordt aangeraden om de methodische aanpak te integreren in het elektronisch cliëntendossier. Daarnaast wordt aangeraden om meer variatie in de uitvoer van de methodische aanpak toe te staan, zodat er ingespeeld kan worden op de specifieke omgeving van een verpleeghuis.

In hoofdstuk 6 wordt het effect van de methodische aanpak op de aanwezigheid van probleemgedrag, met in het bijzonder agitatie en agressie, en psychofarmacagebruik vergeleken met standaard dagelijkse verpleeghuiszorg. Na implementatie van de methodische aanpak wordt geen vermindering van agitatie en agressie, andere vormen van probleemgedrag of psychofarmacagebruik gevonden. Een verklaring voor het uitblijven van effect kan zijn dat de verpleeghuisafdelingen voor mensen met dementie op jonge leeftijd al (gedeeltelijk) effectieve werkmethode hadden voor het structureren van de behandeling van probleemgedrag voorafgaand aan implementatie van de methodische aanpak. Mogelijk dat overlap tussen de al bestaande werkmethode en de methodische aanpak het effect hebben verminderd.

Conclusie

Dit proefschrift draagt bij aan kennis over probleemgedrag bij verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd en biedt belangrijke aanknopingspunten voor vervolgonderzoek om de zorg voor verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd verder te verbeteren.

Dit proefschrift laat zien dat apathie veel vaker voorkomt bij verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd dan bij verpleeghuisbewoners met dementie op oudere leeftijd. Hoewel apathie vaak niet als belastend wordt ervaren door het zorgpersoneel, leidt het wel tot een slechtere kwaliteit van leven van de verpleeghuisbewoner. Daarnaast hangt het samen met een verhoogde kans op overlijden. Het is daarom met name bij de zorg voor verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd van belang dat er extra aandacht komt voor het tijdig signaleren van apathie. Ook dienen effectieve behandelmethoden voor apathie bij verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd ontwikkeld te worden.

Hoewel, met uitzondering van apathie, probleemgedrag niet vaker voorkomt bij verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd dan bij verpleeghuisbewoners met dementie op oudere leeftijd, worden er wel meer psychofarmaca voorgeschreven. De afgelopen 10 jaar is het psychofarmacagebruik bij verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd al aanzienlijk gedaald. Meer onderzoek naar factoren welke van invloed zijn op het voorschrijfgedrag van psychofarmaca bij verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd kan aanknopingspunten bieden om het psychofarmacagebruik verder te verminderen.

De implementatie van de methodische aanpak was, net als bij eerdere interventiestudies in het verpleeghuis, niet optimaal. Mogelijk sluit een gestandaardiseerde interventie onvoldoende aan bij de verschillende verpleeghuisomgevingen. Het toestaan van meer variatie in interventies kan de implementatie en daarmee het effect in het verpleeghuis verbeteren. Daarnaast is het bij toekomstig onderzoek van belang om voorafgaand aan de ontwikkeling van een interventie de huidige werkwijze en behoeften van verpleeghuisafdelingen voor mensen met dementie op jonge leeftijd uitgebreider in kaart te brengen. Hierdoor kan de relevantie en effectiviteit van een interventie verbeterd worden.

