

Nijmegen | 2 december 2021 | Stephanie Timmermans, Roos Pijpers, Mandy Wijnen, Raymond Koopmans en Debby Gerritsen

Dementie en zeer ernstig probleemgedrag: naar een doelgroep- omschrijving

Onderzoeksrapport

UKON BUREAU | P/A RADBOUDUMC, AFD. ELG-149 | POSTBUS 9101, 6500 HB NIJMEGEN

BEZOEKERSADRES: GEERT GROOTEPLEIN 21 (ROUTE 149) | 6525 EZ NIJMEGEN

TELEFOON: 024-3618181 | E-MAIL: UKON.ELG@RADBOUDUMC.NL

WWW.UKONNETWERK.NL

Dementie en zeer ernstig probleemgedrag: naar een doelgroepomschrijving

Inleiding

In Nederland hebben ongeveer 290.000 mensen dementie.(1) Bij 80-90% van de mensen met dementie komen een of meerdere vormen van probleemgedrag voor.(2) Bij een kleine groep daarvan is sprake van zeer ernstig probleemgedrag. De schattingen lopen uiteen van ongeveer 1000 tot bijna 3000 personen.(2, 3) Hier zijn geen harde cijfers over bekend, omdat er momenteel geen algemeen geaccepteerde doelgroepomschrijving van mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag (D-zep) beschikbaar is.(4) Bovendien richt onderzoek bij deze doelgroep zich vaak specifiek op (aspecten van) probleemgedrag waardoor een algemene doelgroepomschrijving uitblijft.(5-7) De behoefte aan een betere zorg-, behandel- en kennisinfrastructuur voor deze doelgroep vereist echter een doelgroepomschrijving. Bovendien is voor de inrichting van gespecialiseerde D-zep afdelingen ook afbakening van de doelgroep middels opnamecriteria belangrijk. Dit onderzoek wil daarom primair inzichtelijk maken hoe de doelgroep D-zep omschreven kan worden en, secundair, exploreren waar mogelijkheden voor opnamecriteria liggen. Hiervoor zijn de volgende onderzoeksvragen gesteld:

- 1. Welke elementen zijn van belang voor een omschrijving van de doelgroep 'mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag'?*
- 2. Welke elementen zijn relevante opnamecriteria om mensen uit de doelgroep 'mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag' op te nemen op een D-zep behandelafdeling?*

Methoden

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, zijn eerst interviews gehouden met experts op het gebied van zeer ernstig probleemgedrag. De daaruit resulterende thema's zijn vervolgens ter bevestiging en verdieping in een vragenlijstonderzoek voorgelegd aan professionals. De voorlopige resultaten zijn ten slotte besproken in een klankbordgroep om te exploreren of de doelgroepomschrijving door het werkveld gedragen wordt en ter verdere verduidelijking.

Procedure

Interviews

Er zijn negen semigestructureerde diepte-interviews gehouden met (inter)nationale experts op het gebied van dementie en zeer ernstig probleemgedrag (zie Bijlage A voor hun functie, nationaliteit en respondentcode). Een deel van deze experts had naast ervaring in de intramurale zorg ook ervaring in de extramurale zorg voor mensen met dementie (en zeer ernstig probleemgedrag). Het doel van de interviews was om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van elementen die van belang zouden kunnen zijn voor een doelgroepomschrijving en -afbakening. Tijdens de interviews werd gebruik gemaakt van een interviewgide (zie bijlage B). Deze was gebaseerd op literatuuronderzoek en eerder onderzoek naar de elementen van een crisis bij mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag in verpleeghuizen.(8) Uit het laatstgenoemde

onderzoek bleek dat naast ernst, frequentie, duur, type en onvoorspelbaarheid van het probleemgedrag ook de thema's veiligheid en psychologische impact als onmisbaar werden gezien voor een definitie van een crisis bij mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag. Verder werden de belasting en handelingsverlegenheid van het zorgteam en de noodzaak van dwangmedicatie door de deelnemers als essentieel onderdeel van een definitie van een crisis beschouwd. Deze thema's zijn uitgevraagd in de interviews.

Alle respondenten kregen een 'informed consent' formulier toegezonden. Deze formulieren werden ondertekend geretourneerd voorafgaand aan het interview. De interviews vonden online plaats via Microsoft Teams en duurden ongeveer anderhalf uur. Ze werden opgenomen met behulp van een dictafoon voor latere verwerking tot verbatim transcripten.

Vragenlijstonderzoek

Op basis van voorgenoemd literatuuronderzoek en een eerste analyse van de interviews is een vragenlijstonderzoek opgezet en een digitale vragenlijst ontwikkeld met het programma Limesurvey (zie Bijlage C). Er zijn 24 elementen geïdentificeerd die van belang zouden kunnen zijn voor de doelgroepomschrijving. In het eerste deel van de vragenlijst gaven respondenten antwoord op de vraag in hoeverre zij die elementen belangrijk vonden om op te nemen in de doelgroepomschrijving. Zij konden dit aangeven door te kiezen voor één van de volgende vijf categorieën: Zeer belangrijk, Belangrijk, Neutraal, Onbelangrijk, Zeer onbelangrijk. Vervolgens is hen in het tweede deel gevraagd of zij de elementen zouden willen gebruiken als opnamecriterium op een D-zep afdeling. Hierbij waren de antwoordcategorieën Ja, Nee en Weet niet. Ook is uitgevraagd in hoeverre zorgzwaarte, namelijk ZorgZwaartePakket 7, relevant zou kunnen zijn als opnamecriterium. Dit idee kwam naar voren uit de interviews. Verder is in eerder onderzoek een groep verpleeghuisbewoners met zeer ernstig probleemgedrag onderscheiden van andere verpleeghuisbewoners op basis van scores op de gedragsschalen Cohen Mansfield Agitation Inventory (CMAI) en de Neuro Psychiatric Inventory (NPI).⁽⁵⁻⁷⁾ Aan de respondenten is gevraagd of zij toegevoegde waarde zien in het gebruiken van gedragsschalen bij opnamecriteria voor D-zep afdelingen en hoe deze dan zouden kunnen worden toegepast.

Verschillende versies van de vragenlijst zijn gepilot door de projectgroep. De link naar de vragenlijst werd gericht verspreid onder professionals zoals artsen (specialisten ouderengeneeskunde, kaderartsen psychogeriatric, artsen in opleiding tot specialist ouderengeneeskunde, opleiders tot specialist ouderengeneeskunde), gedragsdeskundigen en verpleegkundigen, die ervaring hadden met mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag. Ook werden professionals benaderd via de nieuwsbrief van V&VN, de nieuwsbrief van de Waalbed-IV studie en LinkedIn. ⁽⁹⁾

Klankbordgroep

Om tot een zo definitief mogelijke doelgroepomschrijving te komen, zijn de vragen en resultaten van het vragenlijstonderzoek die discussie opriepen voorgelegd aan een klankbordgroep van praktijkexperts, evenals een concept van de doelgroepomschrijving. Dit gebeurde tijdens een online bijeenkomst d.d. 14-10-21 van het landelijk netwerk D-zep. De deelnemers werd uitgelegd hoe de gegevens van de bijeenkomst verzameld en gebruikt zouden worden en kregen de mogelijkheid hier niet mee in te stemmen. Daarna werden de deelnemers at random verdeeld over 9 breakout-rooms waarin zij twintig minuten konden discussiëren over een aan hen toegewezen stelling of vraag. De conclusies van die discussies werden plenair teruggekoppeld, waarbij de deelnemers van de andere groepen de mogelijkheid hadden te reageren. De data werden op twee manieren verzameld. Iedere breakout-room wees een penvoerder aan. Deze stuurde een samenvatting van de discussie in de algemene chat. Daarnaast werden de plenaire terugkoppeling en discussie met ieders toestemming opgenomen voor verdere verwerking.

Data-analyse

Interviews

De transcripten van de interviews werden open gecodeerd met behulp van Atlas.ti 8.4.20.(10) Alle transcripten werden dubbel gecodeerd door twee onderzoekers. De codes werden vervolgens door hen vergeleken en onduidelijkheden en verschillen van mening werden door hen besproken totdat sprake was van consensus. Vervolgens is er een thematische analyse uitgevoerd,(11) waarbij de codes werden gegroepeerd in categorieën en overstijgende thema's. Deze thema's betreffen mogelijke elementen van een doelgroepomschrijving.

Vragenlijstonderzoek

De data van de gesloten vragen werden geanalyseerd met IBM SPSS Statistics 25.(12) De antwoorden op de open vragen werden handmatig kwalitatief geanalyseerd. De gegevens van één vragenlijst werden niet meegenomen in de analyse omdat de betreffende respondent de vragenlijst tweemaal bleek te hebben ingevuld.

Voor de analyses en presentatie van de resultaten voor de doelgroepomschrijving zijn de categorieën Zeer belangrijk en Belangrijk en de categorieën Onbelangrijk en Zeer onbelangrijk samengenomen. Wanneer 75% van de respondenten hetzelfde antwoord gaf, werd dit beschouwd als overeenstemming tussen de respondenten over het belang van het element voor de doelgroepomschrijving en het bruikbaar vinden van het element als opnamecriterium. Deze drempelwaarde wordt vaker gebruikt in medisch-wetenschappelijk onderzoek.(13, 14)

Klankbordgroep

De samenvattingen van de discussies in de breakout-rooms werden verzameld in één document. Vervolgens heeft een onderzoeker de opname van de plenaire terugkoppeling en discussie teruggeluisterd en het document waar nodig aangevuld. De onderzoeker heeft hier de hoofdpunten uit gedestilleerd en deze, samen met het gehele document, doorgestuurd naar de projectgroep om te controleren of de juiste conclusies getrokken werden.

Resultaten

Doelgroepomschrijving

Interviews

Overeenstemming

De experts gaven aan dat de doelgroep bestaat uit mensen die over het algemeen **mobiel of actiever** zijn dan de gemiddelde verpleeghuisbewoner. *'These people mainly, they are in a severe stadium of their dementia, but they are not in the palliative phase. So they are still mobile, they are still very active and they still can decide what they want to do and what they not want to do.'*(D4). Vaak zijn zij ook woonachtig in een verpleeghuis. Het komt ook voor dat mensen worden opgenomen vanuit de thuissituatie maar in veel mindere mate. *'De handelingsverlegenheid zie je vaak echt terug binnen zorgorganisaties. Ook wel bij partners hoor, bij familieleden, maar dan, een enkel keer neem je mensen vanuit een thuissituatie op.'* (D1).

Bovendien blijkt het van belang te zijn cliënten met **acute, behandelbare aandoeningen uit te sluiten** omdat deze mogelijk niet tot de doelgroep behoren. Een expert zei bijvoorbeeld: *'Absolutely important. It should be a complete requirement. 100%. [...] But I think it's imperative for people to make sure that we've ruled out everything else that could be causing the agitation.'*

I think that's a really important part of the definition.' (D8). Een ander vult aan: *'Ik denk dat dat ook wel van belang is. Kijk als er sprake is van bijvoorbeeld een blaasontsteking waardoor iemand delirant is, dan heb je echt te maken met een tijdelijke situatie die medisch gezien heel goed behandelbaar is en dan hoort iemand niet thuis op een D-zep afdeling.'*(D1).

Ook de **zorgwaarte** kwam aan bod tijdens de interviews. Meerdere experts beamen dat deze voor de D-zep doelgroep erg hoog is, in sommige gevallen zelfs extreem. *'Ja, D-zep is een enorme zorgwaarte, de maximale zorgwaarte. Ja soms hebben ze ook echt één op één begeleiding nodig. En waar we tot nu toe meestal nog wel mee weggelopen is zonder, maar soms hebben we gewoon echt zorgbewakers nodig.'*(D6).

Volgens de experts is onderscheidend voor de doelgroep dat bij mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag **het gevaar dat het gedrag veroorzaakt eerder gericht is op anderen**. *'Ik denk dat het gevaar meer [is dan] bij mensen die alleen dementie hebben, [...] er zitten wat veiligheidsdingetjes in omdat zij bijvoorbeeld, ja de traditionele dingen, het gas aan laten staan, de weg niet meer terug weten te vinden, kunnen verdwalen en daarmee ook onderkoeld kunnen raken bijvoorbeeld of oververhit kunnen raken. Maar die zullen niet zo snel een ander gevaar toebrengen, niet bewust in ieder geval. Terwijl mensen met probleemgedrag die zien geen andere mogelijkheid meer, niet bewust he, maar die zien in hun gedrag geen andere mogelijkheid meer dan letterlijk en figuurlijk om zich heen te gaan slaan.'*(D1). Bovendien melden experts dat probleemgedrag automatisch een dreiging van gevaar met zich meebrengt. *'...er zit een beetje een tautologie in dat, dat als je iets als probleemgedrag benoemt, dan zeg je eigenlijk al dat er een bepaald soort gevaar ook mee samenhangt'* (D3).

Een deel van de experts wijst erop dat gevaar over meer gaat dan agressie en dat een cliënt bijvoorbeeld het risico loopt sociaal geïsoleerd te raken wegens afwijzing door de omgeving. Een veelvoorkomende gedraging die ook gevarenrisico's met zich meebrengt is het **afwijzen van zorg**. Dit kan bijvoorbeeld resulteren in cliënten die langer dan wenselijk met bevuild incontinentiemateriaal rondlopen of cliënten die weigeren medicatie te nemen.

Een ander onderscheidend kenmerk dat genoemd wordt, is dat **het volgen van reguliere richtlijnen bij deze doelgroep geen effect heeft**. *'Stutten en steunen hè, dat is zorg met relatieve milde interventies nog bij mensen met milde klachten, milde interventies die nog relatief succesvol zijn. En met zeer ernstig probleemgedrag, ja hebben die interventies niet geholpen.'*(D7)

Ook gaven alle experts aan dat bij deze doelgroep vaak sprake is van **handelingsverlegenheid bij de omgeving**. Zo stelt een geïnterviewde: *'Vaak zie je veel opnames komen vanuit andere zorgaanbieders en dan komen ze vanuit teams die eigenlijk al helemaal overgelopen zijn, enorm grote handelingsverlegenheid hebben.'*(D1). De impact van het gedrag op de omgeving is dan ook groot en kan zelfs leiden tot ontwrichting van zorgteams. Het gedrag is dus erg belastend voor de omgeving. Dit hangt onder andere samen met het feit dat het **gedrag vaak onvoorspelbaar** is. *'Unpredictability. I think it's pretty high. You know, sometimes there's clear triggers that we can identify but sometimes there's just no reason that these patients have the extremely challenging behaviors. And, I think that's what makes them more challenging is that, you never know when the behaviors would come'*(D8). Een ander onderscheidend kenmerk is dat **de omgeving meer lijdensdruk ervaart** en dat het **gedrag minder hanteerbaar** is bij mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag. *'With extremely challenging behaviors people feel powerless, they just can't control it, they don't understand it, whereas with the challenging but not extremely challenging ones usually you can get some handle on it.'*(D9).

Het **gedrag heeft echter ook een grote impact op de cliënt zelf**. Zo kan de kwaliteit van leven in het geding komen door het probleemgedrag en de gevolgen hiervan, zoals het gebruik van

sederende middelen. ‘...zeg maar de kwalen zijn zo ernstig dat je eventuele bijwerkingen voor lief moet nemen. Dat geldt ook voor de antipsychotica ja, in principe kan dat bij één op de duizend mensen, kan dat wel problemen geven. Of één op de honderd, als je hoog doseert dan heeft iedereen er last van. Maar ook serieuze hartziektes en CVA's die kunnen meer voorkomen. Nou ja, er is eigenlijk geen alternatief. Je staat met je rug tegen de muur.’ (D6)

Volgens de experts bestaat het ernstige probleemgedrag **uit allerlei typen gedrag**. ‘I would think these behaviors where there is a need to change them and I'm also thinking of apathy and depression. I mean apathy and depression is difficult because it doesn't disturb others. So, actually you could say ok there's no need to change because when other people are depressive then they are not disturbing others. They are also not disturbing themselves, or me as a nurse, but nevertheless apathy and also depression is a behavior that is not really dangerous for the persons, but it is not desirable actually.’ (D4).

Experts gaven verder aan dat het gedrag beïnvloed kan worden door **de context**. De benaderingswijze, aanwezige prikkelregulatie en fysieke omgeving kunnen gedrag in stand houden of verminderen. ‘In our ward he broke a patient's ribs, he broke the wrist of a staff member [...] but what was interesting is he settled down when he went into the countryside. He just loved space.’ (D9) ‘Als mensen niet voldoende doorhebben dat je bijvoorbeeld veel meer met prikkelregulatie moet doen en je overlaadt iemand onbewust met prikkels.. Ja, dan ben jij zelf een soort wandelende agitator daarin’ (D1).

Verder noemden zij dat zeer ernstig probleemgedrag altijd **subjectief** is. ‘...dat is bijna wel ook een soort zelfdefinitie [...] feelings are fact als het zorgteam het gevoel heeft dat ze het niet meer aankunnen, of dat ze gevaar lopen, dan is dat zo. En dat geldt hetzelfde voor mantelzorgers.’ (D3)

Ook werd genoemd dat de doelgroep erg **divers** en **complex** is omdat probleemgedrag onder andere afhankelijk is van het type dementie en iemands levensverhaal - dat niet altijd bekend is. ‘Als ik kijk naar ons werk, duiken we soms helemaal terug naar de kinderleeftijd om te kijken hoe heeft iemand zich ontwikkeld op kinderleeftijd. [...] Ook al kan iets heel lang geleden gebeurd zijn, het kan in de dementie wel weer actueel worden.’ (D5).

Bovendien is er binnen de doelgroep vaak sprake van **onderliggende cognitieve, lichamelijke en psychiatrische problematiek**, wat ook bijdraagt aan de diversiteit en complexiteit van de doelgroep: ‘...dat achter dat gedrag dus die voor een heel groot deel van deze mensen als persoonlijkheidsproblematiek en trauma's dus psychiatrische begrippen liggen en symptomen en syndromen die dan ook toegang geven tot de aanpakken en de behandelingen die daarbij horen [...] De waslijst lichamelijke diagnoses kan heel groot zijn bij mensen met dementie. Daarnaast hebben ze natuurlijk de kenmerkende cognitieve problematiek [...] en daarnaast hebben ze dan de ingewikkelde psychische problematiek [...]. En de meest ernstige groep, is dan de D-zep groep.’ (D2).

Onderscheidend voor de D-zep doelgroep wordt gevonden dat het probleemgedrag over het algemeen een **hogere frequentie** en **langere duur** heeft. ‘Ik denk, als het gaat om dementie en zeer ernstig probleemgedrag, hebben we het over langdurig en aanhoudende situaties. Waar je maar met elkaar gewoon regulier geen grip op krijgt.’ (D5). Een kanttekening die daarbij geplaatst wordt door een deel van de experts is dat de frequentie altijd gezien moet worden in relatie tot de ernst. ‘Soms hebben mensen natuurlijk hele ernstige symptomen die vaak infrequent zijn. [...] Iemand die 1x per week de boel kort en klein slaat. Dat is dan toch ook onderdeel van zeer ernstig probleemgedrag. Veel meer dan die dagelijks wat mildere symptomen heeft.’ (D7). Andere experts zien frequentie meer als een maat voor lijdensdruk en vinden daarmee dat probleemgedrag frequent moet voorkomen voor men van zeer ernstig probleemgedrag kan spreken. ‘Ja het gedrag

moet redelijk frequent voorkomen want anders is er ook geen veel lijden natuurlijk. Als het maar een keer per jaar voorkomt, ja waar hebben we het dan over?’ (D2).

Meerdere experts geven aan dat de **complexiteit** van de doelgroep tot gevolg heeft dat de doelgroep tussen wal en schip lijkt te vallen omdat zij te moeilijk is voor het reguliere verpleeghuis en niet passend binnen de psychiatrie. Dit kan leiden tot afwijzing van de cliënt: *‘En als je niet oppast dan wordt het een vorm van “die hoort hier niet”. De bekende kreet.’ (D2).* Of in het ergste geval ‘transport therapy’: *‘this man was someone who had lashed out and kicked staff and hit other residents and other times he wasn’t violent. So, he was unpredictable, they couldn’t find a trigger, staff had left the nursing home because they were frightened to work there and so, they tried various non-pharmacological strategies, they tried various medication and they tried to move him to somewhere else, that is another way people try and deal with this, transport therapy, you move them somewhere else.’ (D9).*

Bovenstaande quote onderschrijft dat probleemgedrag een **negatieve interactie** is tussen de cliënt en de omgeving. *‘Als je kijkt naar definities van probleemgedrag, die gaan altijd over de interactie met de omgeving. Als je kijkt naar onderzoeken die gedaan zijn naar probleemgedrag komt daar altijd uit dat het geen cliëntkenmerk is maar dat dat het ontstaat in die wisselwerking.’ (D5).* *‘Het is heel belangrijk om [...] zowel die cliëntfactoren als die omgevingsfactoren goed in beeld te brengen en te kijken wat maakt nou dat het bij deze cliënt sprake is van probleemgedrag dan wel zeer ernstig probleemgedrag.’ (D5).*

Als laatste benadrukten experts dat wat hen betreft het thema **‘gevaar’** geprioriteerd dient te worden in de doelgroepomschrijving. *‘Probably I would prioritize the danger and the need to do something or the need to react.’ (D4).*

Verschillen

Uit de interviews blijkt dat de experts het niet met elkaar eens zijn over de relevantie van de leeftijd van de doelgroep. Zo noemen sommige experts dat de doelgroep uit ouderen bestaat. *‘Het is een doelgroep op leeftijd, dat zit echt in het laatste stukje van het leven.’ (D5)* Terwijl andere experts juist benadrukken dat mensen met D-zep over het algemeen jonger zijn dan de gemiddelde verpleeghuisbewoner. *‘...the age is mainly I guess 65 to 80 or 85, they are not usually very, very old.’ (D9).*

Vragenlijstonderzoek

Tabel 1 laat zien dat de vragenlijst volledig is ingevuld door 122 respondenten met een gemiddelde leeftijd van 46,2 jaar (SD=11,7). Van de respondenten was 74.6% vrouw.

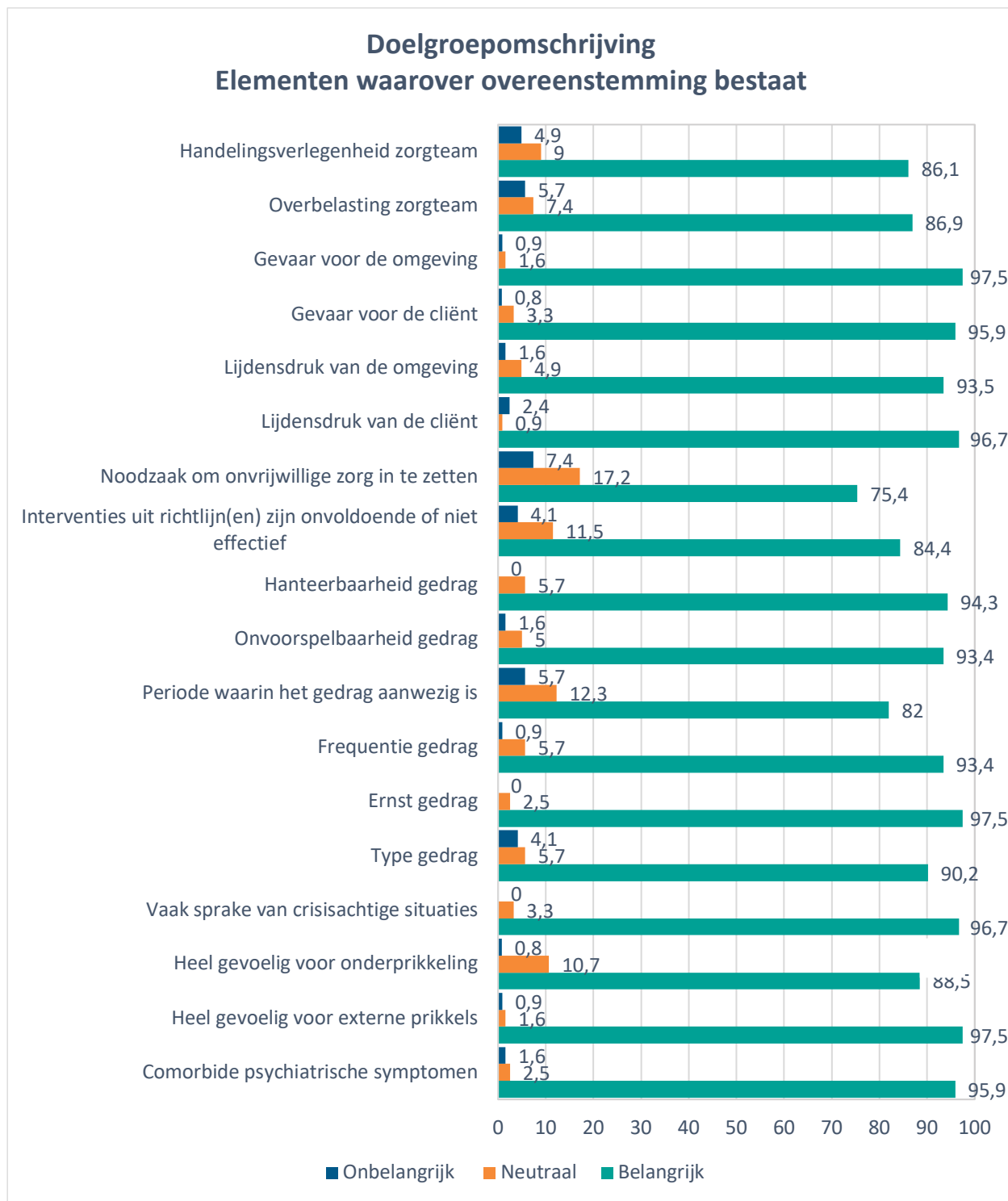
Tabel 1: Respondentkenmerken vragenlijstonderzoek

	Respondenten (n=122)
	gemiddelde (SD) of n (%)
Gemiddelde leeftijd (jaren)	47.4 (11.7), range 26 – 73
Geslacht (% vrouw)	73 (72.3)
Werkervaring dementie (jaren)	15.2 (10.7), range 0.5 - 49
Functie	
Verzorgende IG niveau 3	3 (2.5)
Verpleegkundige niveau 4 of 6	17 (13.9)
Verpleegkundig specialist of physician assistant	1 (0.8)
Leidinggevende zorgteam	7 (5.7)
Paramedicus	5 (4.1)
Gedragsdeskundige	31 (25.4)
Arts	47 (38.5)
Anders ^a	11 (9.0)
Contactmomenten D-zep	
Dagelijks	49 (40.2)
Wekelijks	43 (35.2)
Maandelijks	23 (18.9)
Jaarlijks	7 (5.7)
Werkzaam op D-zep afdeling (% ja)	41 (33.6)
Betrokken bij overplaatsing (% ja)	67 (54.9)
^a Andere functies: manager, kwaliteitsadviseur, trainer/coach, projectmanager, consulent CCE, doktersassistent en mantelzorger	

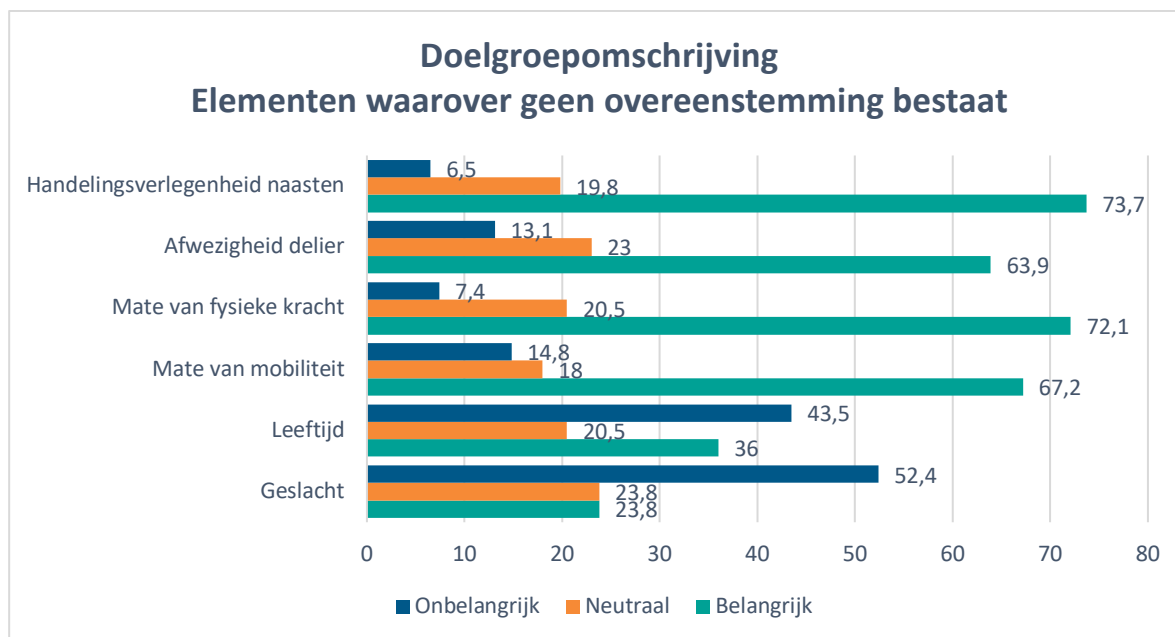
Over 18 elementen was sprake van overeenstemming tussen de respondenten (zie Figuur 1). De overeenstemming varieerde van 75% voor de 'noodzaak om onvrijwillige zorg in te zetten' tot zelfs 98% voor 'gevoeligheid voor externe prikkels' én voor 'gevaar voor de omgeving'; ver boven de cutoff van 75%. Deze elementen waren volgens hen allemaal belangrijk om mee te nemen in de doelgroepomschrijving. Het element 'omschrijving gedrag' betrof het wel of niet includeren van een omschrijving van de typen gedrag. Van de respondenten gaf 80% aan dat elk type probleemgedrag (psychotisch, geagiteerd, depressief, apathisch, angstig) relevant is voor de doelgroepomschrijving. Over de andere zes elementen werd geen overeenstemming bereikt (Figuur 2). Met name over het belang van 'geslacht' en 'leeftijd' waren de deelnemers verdeeld.

Het is hierbij belangrijk om te wijzen op het verschil tussen de 'hanteerbaarheid van het gedrag' en 'handelingsverlegenheid van het zorgteam'. De hanteerbaarheid van het gedrag gaat namelijk over de cliënt en kan een oorzaak zijn van de handelingsverlegenheid van een zorgteam. Het zorgteam kan echter ook handelingsverlegen zijn doordat reguliere richtlijnen tekortschieten of doordat er niet aan de randvoorwaarden voor goede zorg is voldaan.

Figuur 1: Overeenstemmingspercentages elementen doelgroepomschrijving met 75% of meer overeenstemming



Figuur 2: Overeenstemmingspercentages elementen doelgroepomschrijving met minder dan 75% overeenstemming



Dit resulteerde in de volgende voorlopige doelgroepomschrijving:

De doelgroep mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag bestaat uit mensen met dementie die gedrag vertonen dat niet alleen zeer ernstig, frequent en langdurig is, maar ook moeilijk hanteerbaar is en onvoorspelbaar kan zijn. Er lijkt geen sprake van een bepaald type gedrag. Bij mensen uit deze doelgroep is veelal sprake van comorbide psychiatrische symptomen en hoge prikkelgevoeligheid. Het gedrag leidt vaak tot gevaar voor en lijdensdruk bij de cliënt en diens omgeving en tot situaties die als crisis worden geduid. Ook lijkt het gedrag niet behandelbaar met reguliere richtlijninterventies, en leidt het regelmatig tot overbelasting en handelingsverlegenheid van het zorgteam. Daarnaast lijkt het noodzakelijk om onvrijwillige zorg in te zetten.

Klankbordgroep

De klankbordgroep bestond uit 55 praktijkexperts betrokken bij het landelijk netwerk D-zep. Tijdens de discussie over de doelgroepomschrijving kwamen de volgende aandachtspunten naar voren:

- De voorlopige doelgroepomschrijving is prettig om te hebben. Er wordt geopperd om uitspraken als 'kan sprake zijn van' en 'lijkt' te vermijden. Er is daarnaast onenigheid over de vraag of de effecten van het gedrag geïnccludeerd moeten worden in de doelgroepomschrijving.
- Er wordt gesuggereerd de elementen 'ernst' en 'frequentie' van het gedrag nader aan te scherpen, wellicht met behulp van schalen. Dat is nu nog lastig omdat het nog onduidelijk is hoe hoog bepaalde scores dan moeten zijn en die scores ook afhankelijk kunnen zijn van de context. Schalen kunnen ook heel behulpzaam zijn bij het volgen van een cliënt en geven in ieder geval enige indicatie.

- Lijdensdruk en gevaar worden erg belangrijk gevonden. Het lijden van de persoon zelf wordt als essentieel gezien. Er wordt daarom gesuggereerd lijdensdruk voor de cliënt op te nemen in de doelgroepomschrijving. Juist ook bij apathisch en depressief gedrag is soms heel veel handelingsverlegenheid te zien bij de zorg. Daar is dan eigenlijk juist heel veel extra kennis voor nodig. Dat is een argument om dergelijk gedrag wel degelijk in de omschrijving te laten staan.
- Het is daarnaast een overweging om taalgebruik aan te houden dat past bij actuele wet- en regelgeving. Gezien de Wet Zorg en Dwang zou men kunnen opteren voor 'ernstig nadeel' in plaats van gevaar.
- Als laatste wordt gesuggereerd dat het onwenselijk is om een doelgroepomschrijving te maken zonder contextelementen.

Opnamecriteria

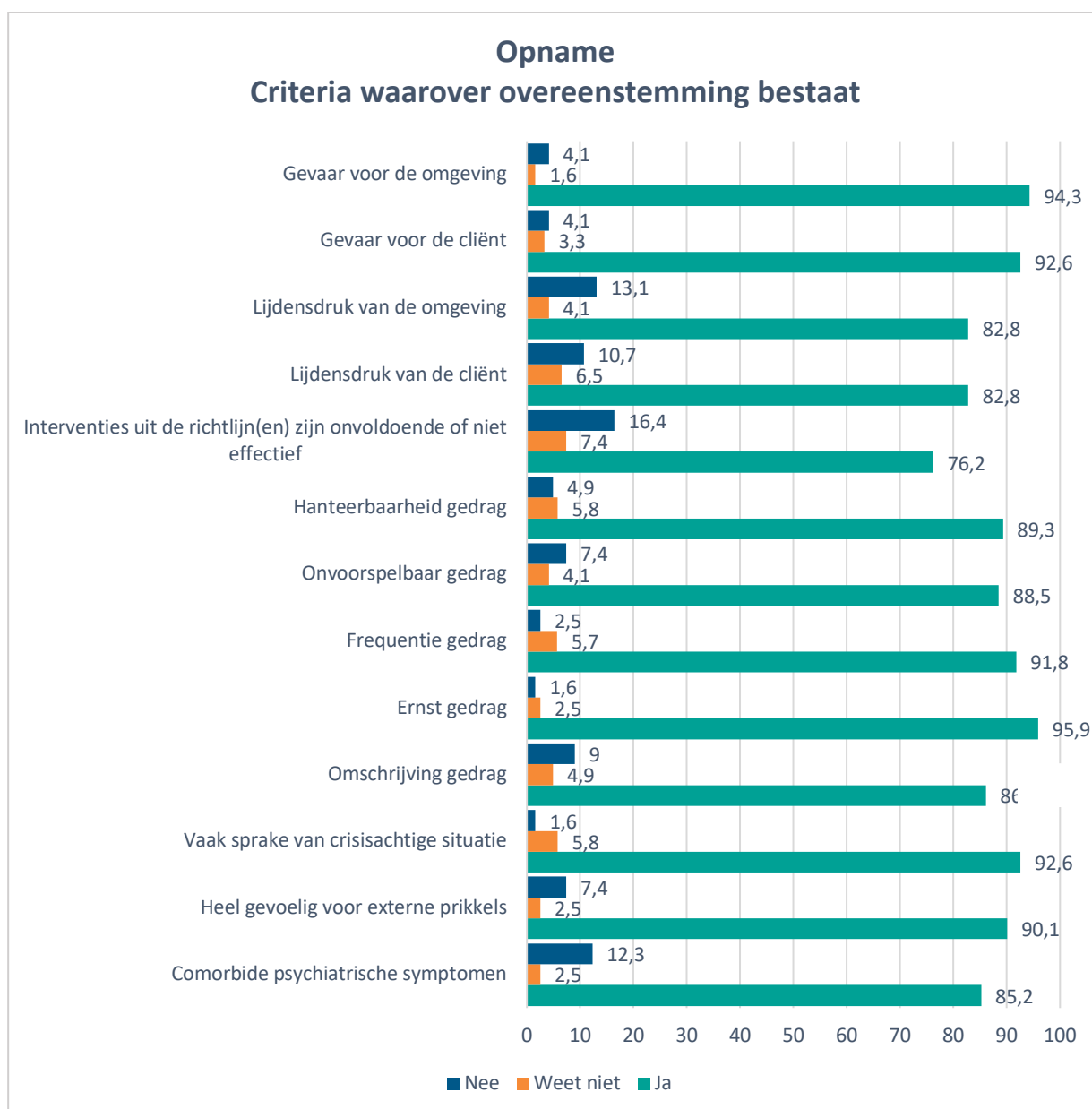
Vragenlijst

Hoewel het identificeren van belangrijke elementen voor de doelgroepomschrijving D-zep het primaire doel van dit onderzoek was, heeft het ook inzichten gegenereerd voor de volgende benodigde stap: het formuleren van concrete opnamecriteria voor D-zep behandelafdelingen. De antwoorden op de vraag of men elementen zou willen gebruiken als opnamecriterium komen grotendeels overeen met de antwoorden op de vraag of de elementen belangrijk waren voor de doelgroepomschrijving. Daarnaast waren er 10 elementen waarover geen overeenstemming bestond (zie Figuur 4), versus 6 voor de doelgroepomschrijving (zie Figuur 2). Hierbij is opvallend dat er geen overeenstemming bestond voor de elementen 'overbelasting zorgteam' en 'handelingsverlegenheid zorgteam'. Een verklaring voor het feit dat er geen overeenstemming bestond over handelingsverlegenheid zorgteam is dat, zoals eerder benoemd, de handelingsverlegenheid van de zorg meerdere oorzaken kan hebben, waaronder het ontbreken van randvoorwaarden voor goede zorg. Hetzelfde geldt voor overbelasting van het zorgteam.

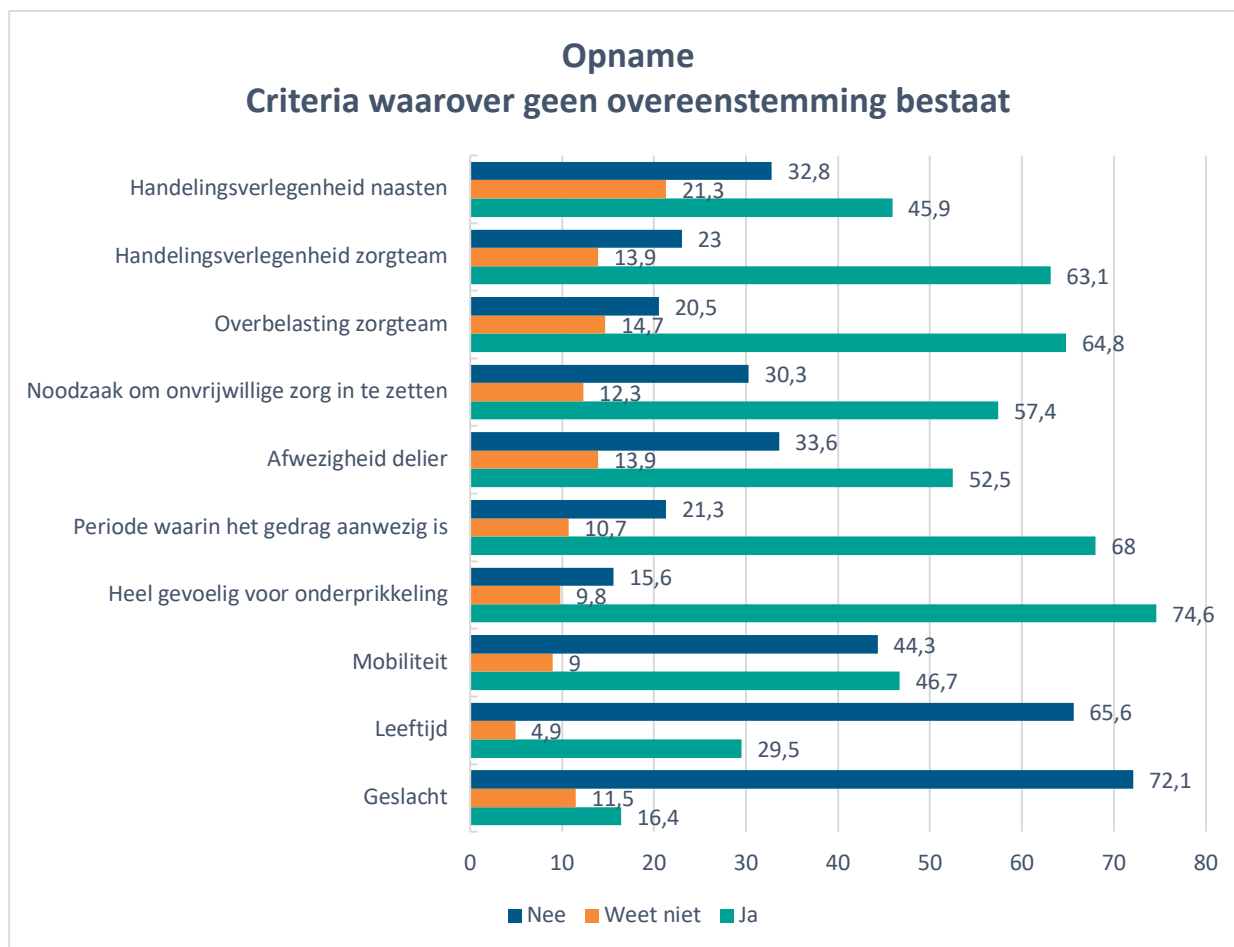
Opvallend is dat 'gevoeligheid voor onderprikkeling' als belangrijk opnamecriterium net de overeenstemmingsdrempel van 75% niet haalt. 'Geslacht' aan de andere kant behaalt net geen overeenstemming over het feit dat dit géén opnamecriterium behoort te zijn (72,1%). Het element 'fysieke kracht', waarover bij de doelgroepomschrijving geen overeenstemming bestond, is per abuis niet uitgevraagd als opnamecriterium.

Zoals is te zien in Tabel 2 vond 72,1% van de respondenten dat een cliënt minstens ZZP-7 moet hebben om op een D-zep afdeling te passen. De meningen over het gebruik van gedragsschalen als de CMAI of NPI waren verdeeld. Van de 122 respondenten waren 63 respondenten van mening dat schalen gebruikt kunnen worden om opnamecriteria te formuleren en 25 respondenten kozen voor de optie Neutraal (totaal n=88). In de toelichting bij de antwoorden over het gebruik van gedragsschalen hebben respondenten vooral benoemd dat het gebruik van gedragsschalen zeker zinnig kan zijn, maar dat een score op een gedragsschaal niet als enig criterium kan gelden. Het merendeel (77%) vond bovendien dat een eventueel opnamecriterium op basis van de NPI zowel 'ernst', 'frequentie' als 'emotionele belasting' mee zou moeten nemen.

Figuur 3: Overeenstemmingspercentages criteria voor opname met 75% of meer overeenstemming



Figuur 4: Overeenstemmingspercentages criteria voor opname met minder dan 75% overeenstemming



Tabel 2: Overeenstemmingspercentages mogelijke opnamecriteria zorgzwaarte en gebruik gedragsschalen

Opnamecriteria	Mee eens	Neutraal	Mee oneens	Weet niet
Om op een D-zep behandelafdeling te passen moet iemand minimaal ZZP7 hebben	72,1%	9,8%	17,2%	0,9%
Schalen om gedrag te meten zoals de CMAI of NPI kunnen gebruikt worden om opnamecriteria te formuleren	51,6%	20,5%	13,1%	14,8%

Klankbordgroep

Tijdens de discussie over de doelgroepomschrijving kwamen de volgende aandachtspunten naar voren:

- Er wordt geopperd ernst gedrag en gevaar omgeving alleen te laten gelden als opnamecriteria als het gedrag in de huidige setting niet meer te behandelen is. Gevaar (zowel voor de cliënt als diens omgeving) lijkt het meest relevante opnamecriterium. Het wordt opgemerkt dat het complex is om tot een objectieve weging te komen, omdat het afhankelijk is van het perspectief welk kenmerk meer van belang is, bijvoorbeeld verpleegkundige versus naaste.
- Over ZZP-7 werd opgemerkt dat dit vanuit praktisch oogpunt niet geschikt is als opnamecriterium. De aanvraagprocedure duurt vaak lang en het is moeilijk om voorafgaand aan opname (bijvoorbeeld thuis) ZZP-7 te krijgen. Op het moment van opname is ZZP-7 dus nog niet altijd aanwezig.
- De volgende elementen uit de doelgroepomschrijving werden door de groep in de betreffende breakout room bruikbaar gevonden als opnamecriterium:
 - Ernst van het probleemgedrag, omgezet in aanlevering van de NPI-Q
 - Frequentie van het gedrag, omgezet in aanlevering van de CMAI
 - Onvoorspelbaar gedrag
 - Moeilijk hanteerbaar gedrag
 - Hoge prikkelgevoeligheid
 - Er is sprake van gevaar
 - Door de aanmelder wordt de situatie van de cliënt als crisis geduid
 - Reguliere richtlijninterventies zijn ineffectief
 - Gedrag leidt tot overbelasting en handelingsverlegenheid van het zorgteam.
- Als laatste wordt geopperd dat 'langdurig' en 'lijdensdruk' geen geschikte opnamecriteria zijn omdat zij niet onderscheidend zijn voor D-zep. Lijdensdruk en langdurigheid kunnen ook voorkomen bij andere doelgroepen en bij dementie in zijn algemeenheid. 'Comorbide psychiatrische symptomen' zijn niet altijd bekend bij opname. Daarom is dit element minder bruikbaar als opnamecriterium.

Discussie

Dit onderzoek exploreerde welke elementen van belang zijn voor 1) een omschrijving van de doelgroep mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag en 2) afbakening van de doelgroep middels opnamecriteria voor een D-zep behandelafdeling. Op basis van de interviews, de survey en de discussies in de klankbordgroep komen we tot de volgende bijgestelde doelgroepomschrijving:

De doelgroep mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag bestaat uit mensen met dementie die gedrag vertonen dat zeer ernstig, frequent en langdurig is. Het is daarnaast moeilijk hanteerbaar en kan onvoorspelbaar zijn. Het kan gaan om allerlei typen gedrag. Bij mensen uit deze doelgroep is veelal sprake van comorbide psychiatrische symptomen en zeer hoge prikkelgevoeligheid. Het gedrag leidt vaak tot gevaar voor en lijdensdruk bij de cliënt en diens omgeving en tot situaties die als crisis worden geduid. Ook is het gedrag niet behandelbaar met reguliere richtlijninterventies, en leidt het regelmatig tot overbelasting en handelingsverlegenheid van het zorgteam. Het is bovendien in veel gevallen noodzakelijk om onvrijwillige zorg in te zetten.

Deze omschrijving bestaat uit de elementen die door de geïnterviewde experts en door 75% of meer van de deelnemers aan de survey belangrijk werden gevonden. Op basis van de discussie in de klankbordgroep is de formulering van de oorspronkelijke doelgroepomschrijving stelliger gemaakt. Het is belangrijk om bij deze omschrijving op te merken dat het gedrag context-afhankelijk kan zijn. De manier waarop een zorgmedewerker of naaste de persoon met dementie benadert, kan het probleemgedrag bijvoorbeeld verergeren, in stand houden of verminderen; de cliënt en diens context kunnen elkaar beïnvloeden. Er is desondanks besloten de context niet mee te nemen in de vragenlijst omdat de context belangrijk is voor alle probleemgedrag, niet alleen zeer ernstig probleemgedrag, en voornamelijk helpt bij het *verklaren waarom* er zeer ernstig probleemgedrag is, in plaats van bij het *vaststellen dat* er zeer ernstig probleemgedrag is. Hierom is de noodzaak tot onvrijwillige zorg bijvoorbeeld wel meegenomen. Dat element heeft een duidelijke identificatiewaarde als het gaat om het omschrijven van de doelgroep.

Tijdens de interviews en het vragenlijstonderzoek kwam naar voren dat een brede, inclusieve omschrijving die rekening houdt met verschillende contexten wenselijk is en dat geen van de uitgevraagde elementen voor de doelgroepomschrijving *onbelangrijk* werd gevonden door 75% of meer van de respondenten. De meeste respondenten vonden bijvoorbeeld dat elk type probleemgedrag past bij de doelgroep. Dit komt overeen met de bevinding uit de interviews dat zeer ernstig probleemgedrag uit 'meer bestaat dan alleen agressie' en zowel externaliserend als internaliserend kan zijn. Ook de klankbordgroep onderschreef deze bevinding door te benadrukken dat juist bij apathie en depressie de handelingsverlegenheid en het lijden soms zo hoog kunnen zijn dat iemand wel tot de doelgroep behoort.

Het is echter belangrijk voor D-zep afdelingen dat zij hun doelgroep af kunnen bakenen. Bij de vragen of men de elementen die uit de interviews naar voren kwamen zou gebruiken als *opnamecriterium* kwam eenzelfde patroon naar voren, al waren de percentages overeenstemming over het algemeen wat lager en bestond er over meer elementen geen overeenstemming. De dertien elementen die naar voren kwamen als bruikbare opnamecriteria zijn: gevaar voor de cliënt, gevaar voor de omgeving, lijdensdruk van de omgeving, lijdensdruk van de cliënt, interventies uit de richtlijn(en) zijn onvoldoende of niet effectief, hanteerbaarheid gedrag, onvoorspelbaar gedrag, frequentie gedrag, ernst gedrag, omschrijving gedrag, vaak sprake van crisisachtige situatie, heel gevoelig voor externe prikkels, en comorbide psychiatrische symptomen.

In de klankbordgroep werden gevaar voor de cliënt en gevaar voor de omgeving als belangrijkste criteria naar voren gebracht. Daarnaast werd in de klankbordgroep gesuggereerd om overbelasting van het zorgteam en handelingsverlegenheid van het zorgteam ook te gebruiken als opnamecriteria. Verschillende aanwezigen opperden om de periode van het gedrag (langdurig) en lijdensdruk daarentegen niet mee te nemen als opnamecriteria, omdat deze twee elementen ook kunnen voorkomen bij andere doelgroepen of reguliere dementie, waarmee ze niet onderscheidend werden geacht voor opname op een D-zep behandelafdeling. Het element comorbide psychiatrische symptomen werd op praktische gronden niet bruikbaar geacht als opnamecriterium; deze zijn niet altijd bekend bij opname.

Ten slotte noemden deelnemers aan de klankbordgroep dat de eventuele opnamecriteria ernst en frequentie van het gedrag gekwantificeerd kunnen worden aan de hand van scores op observatieschalen zoals de NPI(-Q) en CMAI; een score op een gedragsschaal lijkt dus behulpzaam als één van de opnamecriteria. Overigens meet de NPI ook belasting door gedrag, hetgeen mogelijk ook bruikbaar kan zijn. Momenteel is echter nog onduidelijk hoe hoog die scores moeten zijn en ook kunnen die scores afhankelijk zijn van de context. Dit behoeft nader onderzoek.

Het vertalen van de doelgroepomschrijving naar gebalanceerde opnamecriteria is een stevige beleidsmatige uitdaging, waarbij de resultaten van het huidige onderzoek behulpzaam kunnen zijn. We bevelen als volgende stap een consensusprocedure aan met praktijkexperts die al enige tijd werkzaam zijn op een D-zep behandelafdeling. In deze procedure kunnen de volgende zaken worden behandeld die naar voren kwamen in dit onderzoek:

a) Selectie van de elementen

- Beoordelen of de elementen die uit dit onderzoek naar voren kwamen als mogelijke opnamecriteria inderdaad kunnen worden gebruikt als opnamecriteria. Hierbij is specifiek de vraag of apathisch en depressief gedrag dienen te worden geïnccludeerd. Bovendien biedt dit de mogelijkheid alsnog te beoordelen of fysieke kracht een relevant opnamecriterium zou zijn.
- Beoordelen of de elementen waarvoor een lagere overeenstemming werd gevonden dan 75% inderdaad niet relevant genoeg zijn.
- Bepalen of een cliënt aan alle criteria moet voldoen.
- Bepalen of relevant is om omgevingsfactoren te inventariseren (suggestie van respondent van survey).
- Een overweging is om de drempelwaarde te verhogen en alleen elementen te kiezen waarvoor bijvoorbeeld 95% of meer overeenstemming bestond.⁽¹³⁾ Bij toepassing van deze drempelwaarde voor opnamecriteria zouden alleen de elementen 'ernst gedrag' en 'gevaar voor de omgeving' overblijven. Dat is niet anders dan de criteria voor een gedwongen opname in de psychiatrie, waarbij een onafhankelijke psychiater bepaalt of het gedrag voortkomt uit een psychiatrische stoornis en of het niet op een andere manier behandeld kan worden dan middels gedwongen opname. Voor D-zep zou de beoordeling zijn: Komt het gedrag voort uit dementie en is overplaatsing naar een D-zep behandelafdeling nodig om ernstig nadeel voor de cliënt of de omgeving te voorkomen? De klankbordgroep redeneert hiermee in overeenstemming door te opperen om de elementen ernst gedrag en gevaar voor de omgeving alleen als opnamecriteria te laten gelden wanneer het gedrag in de huidige setting niet meer te behandelen is. Tevens werd, analoog aan een beoordeling door een onafhankelijke psychiater, in de klankbordgroep gesuggereerd om de hoofdbehandelaar van de beoogde D-ZEP afdeling te laten beoordelen of een cliënt in aanmerking komt voor opname. Deze overeenkomst is interessant om nader te verkennen.

b) Een eventuele verdere operationalisatie van de elementen

- Bepalen of nodig is elementen nader te omschrijven en in dat geval vast te leggen wat er precies wordt bedoeld met het betreffende element. Hierbij valt te denken aan de handelingsverlegenheid van het zorgteam, en of de behandelaren al dan niet onder dit begrip behoren te vallen.
- Bepalen of een specificatie zinnig is van ernstig gedrag, frequent gedrag, en ervaren belasting aan de hand van scores op observatieschalen zoals de NPI(-Q) en CMAI. De bruikbaarheid van deze drempelwaarden dient vervolgens nader onderzocht te worden.

c) Weging van de elementen

Bepalen wat de verhouding is tussen het belang van het gedrag zelf en de ernst/impact die het heeft op de omgeving. Er wordt door respondenten aan het onderzoek een spanningsveld ervaren tussen de noodzaak tot ontslag van een reguliere afdeling vanwege beperkte draagkracht van het team versus de gedragskenmerken van de betreffende bewoner die opname op een D-zep-afdeling niet rechtvaardigen. Dit thema leek ook naar voren te komen in de antwoorden op de vragen over opnamecriteria, waar geen overeenstemming bleek voor de belasting en handelingsverlegenheid van het zorgteam als opnamecriteria, terwijl die overeenstemming er wel was voor de doelgroepomschrijving.

Wanneer een handzame set opnamecriteria is vastgesteld en geoperationaliseerd, kan deze worden verwerkt tot een praktisch bruikbaar afwegingsinstrument over geschiktheid voor opname op een D-zep behandelafdeling.

Conclusie

In dit onderzoeksproject is door kwalitatieve en kwantitatieve raadpleging van praktijkexperts een doelgroepomschrijving geformuleerd die de aanzet kan vormen tot het afbakenen van deze doelgroep aan de hand van opnamecriteria. Ook daarvoor zijn elementen geïdentificeerd. Formulering van opnamecriteria kan plaatsvinden op basis van een consensusprocedure met praktijkexperts, in combinatie met onderzoek naar drempelwaarden van meetinstrumenten voor het objectief kunnen bepalen van frequentie, ernst en belasting door het gedrag.

Dit rapport is mede tot stand gekomen dankzij de waardevolle input van prof. dr. Richard Oude Voshaar, prof. dr. Sytse Zuidema, dr. Martin Smalbrugge, dr. Anne van den Brink, dr. Anke Persoon en drs. Gerrie van Voorden.

Referenties

1. AlzheimerNederland. Factsheet cijfers en feiten over dementie 2021 [Available from: https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie?gclid=EAlalQobChMIluLphMvx8gIVh-h3Ch2O7gX3EAYASAAEgJqwPD_BwE].
2. van der Stelt I. Cijfers en inspectie over probleemgedrag 2021 [updated 28-10-2021. Available from: <https://www.zorgvoorbeter.nl/probleemgedrag-ouderen/cijfers-inspectie>].
3. Brodaty H, Draper BM, Low LF. Behavioural and psychological symptoms of dementia: a seven-tiered model of service delivery. *Med J Aust*. 2003;178(5):231-4.
4. Gerritsen DL, Smalbrugge M, Veldwijk-Rouwenhorst AE, Wetzels R, Zuidema SU, Koopmans R. The Difficulty With Studying Challenging Behavior. *J Am Med Dir Assoc*. 2019;20(7):879-81.
5. Palm R, Sorg CGG, Strobel A, Gerritsen DL, Holle B. Severe Agitation in Dementia: An Explorative Secondary Data Analysis on the Prevalence and Associated Factors in Nursing Home Residents. *J Alzheimers Dis*. 2018;66(4):1463-70.
6. Veldwijk-Rouwenhorst AE, Smalbrugge M, Wetzels R, Bor H, Zuidema SU, Koopmans R, et al. Nursing Home Residents with Dementia and Very Frequent Agitation: A Particular Group. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2017;25(12):1339-48.
7. Veldwijk-Rouwenhorst AE, Zuidema SU, Smalbrugge M, Bor H, Wetzels R, Gerritsen DL, et al. Very frequent physical aggression and vocalizations in nursing home residents with dementia. *Aging Ment Health*. 2021;25(8):1442-51.
8. Harhuis A, Veldwijk-Rouwenhorst AE, Smalbrugge M, Zuidema SU, Koopmans RTCM, Gerritsen DL. Defining crisis among nursing home residents with dementia and very severe challenging behavior. in voorbereiding.
9. UKON. <https://www.ukonnetwerk.nl/themas/welbevinden/waalbed-iv/>.
10. Atlas.ti. [Available from: <https://atlasti.com/>].
11. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77-101.
12. IBMSPSS. [Available from: <https://www.ibm.com/products/spss-statistics>].
13. Rahbari NN, Knebel P, Diener MK, Seidlmaier C, Ridwelski K, Stöltzing H, et al. Current practice of abdominal wall closure in elective surgery - Is there any consensus? *BMC Surg*. 2009;9:8.
14. Navarrete-Dechent C, Liopyris K, Molenda MA, Braun R, Curiel-Lewandrowski C, Dusza SW, et al. Human surface anatomy terminology for dermatology: a Delphi consensus from the International Skin Imaging Collaboration. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2020;34(11):2659-63.

Bijlage A: Functie experts

<u>Interview</u>	<u>Code</u>	<u>Nationaliteit</u>	<u>Functie</u>
1	D2	Nederlands	Specialist Ouderengeneeskunde
2	D1	Nederlands	Beleidsmedewerker Langdurige Zorg
3	D4	Internationaal	Hoogleraar Verplegingswetenschappen
4	D6	Nederlands	Klinisch geriater
5	D3	Nederlands	Hoogleraar Neurologie
6	D7	Nederlands	Klinisch geriater
7	D8	Internationaal	Ouderenpsychiater
8	D5	Nederlands	Verpleegkundig Specialist GGZ
9	D9	Internationaal	Hoogleraar op het gebied van veroudering en mentale gezondheid

Bijlage B: Interviewguide

Introductie

Geachte mevrouw/meneer,

Dit interview is onderdeel van een onderzoek naar de doelgroepdefinitie van mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag. Het doel van het interview is om helder te krijgen welke kenmerken deze groep mensen heeft en waarin deze groep zich onderscheidt van mensen met dementie met probleemgedrag maar zonder ernstig probleemgedrag. Uit eerder onderzoek en een literatuurreview zijn al bepaalde elementen naar voren gekomen die kenmerkend kunnen zijn voor mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag. We zijn benieuwd naar uw mening over deze kenmerken. Daarnaast zijn we benieuwd of u nog aanvullende opmerkingen dan wel kenmerken heeft. Dit interview wordt met uw toestemming opgenomen voor de latere uitwerking. De opname zal na de uitwerking vernietigd worden. De resultaten zullen anoniem verwerkt worden.

Het interview geschiedt aan de hand van een interviewguide bestaande uit 7 topics. Soms komt een onderwerp wat eerder al kort besproken is middels doorvragen later nog uitgebreider aan bod. Heeft u nog vragen voor we beginnen?

Kunt u nog iets over uzelf vertellen en in welke hoedanigheid u te maken heeft met de doelgroep mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag.

Topiclijst

1. Algemeen

- Als u denkt aan de doelgroep mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag, waar denkt u dan aan?
- Kunt u iets zeggen over de complexiteit van de doelgroep mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag?

2. Gedrag

- Kunt u omschrijven wat u verstaat onder zeer ernstig probleemgedrag?
- Welk gedrag van mensen met dementie vindt u horen bij de doelgroepomschrijving mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag?
- Welk gedrag van mensen met dementie vindt u **niet** horen bij mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag?
- Probleemgedrag wordt in de Verenso richtlijn (2018) gedefinieerd als alle gedrag dat gepaard gaat met lijdensdruk of gevaar voor de persoon met dementie of voor de mensen in zijn of haar omgeving.
 - Wat vindt u van een omschrijving van gedrag als startpunt voor een doelgroepomschrijving?
 - Aan wat voor gedrag denkt u dan?
 - Vindt u deze omschrijving (noem omschrijving nogmaals) van toepassing op de doelgroep D-ZEP?
 - Kunt u iets zeggen over lijdensdruk bij mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag?
 - Hoe onderscheidt deze lijdensdruk zich van de lijdensdruk bij mensen met dementie zonder ernstig probleemgedrag?
 - Denkt u dat het element 'lijdensdruk' van belang zou kunnen zijn voor de doelgroepomschrijving D-ZEP?

- Kunt u iets zeggen over gevaar bij mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag?
 - Hoe onderscheidt dit gevaar zich van gevaar bij mensen met dementie zonder zeer ernstig probleemgedrag?
 - Denkt u dat het element 'gevaar' van belang zou kunnen zijn voor de doelgroepomschrijving D-ZEP
- Mist u bij deze definitie elementen die belangrijk zijn voor een doelgroepdefinitie?
- In hoeverre is de ernst van het gedrag kenmerkend voor de doelgroepomschrijving?
 - Waarom?
- In hoeverre is de frequentie van het gedrag kenmerkend voor de doelgroepomschrijving?
 - Waarom?
- In hoeverre is de periode waarin het gedrag aanwezig is kenmerkend voor de doelgroepomschrijving?
 - Waarom?
- In hoeverre is de onvoorspelbaarheid van het gedrag kenmerkend voor de doelgroepomschrijving?
 - Waarom?
- In hoeverre is het van belang dat aan het gedrag **geen** acute situatie/conditie ten grondslag ligt?

3. Consequenties van gedrag

- Bevat een doelgroepomschrijving van mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag volgens u puur kenmerken van een bewoner of ook van de context?
 - Waarom?
- Kunt u iets zeggen over de impact van het gedrag?
 - Aan wie denkt u dan/Op wie heeft het gedrag impact?
 - Denkt u dat de impact van het gedrag voor de doelgroepomschrijving van belang zou kunnen zijn?
 - Waarom?
- Is de mate waarin het gedrag te hanteren is een kenmerk van mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag?
 - Waarom?
 - Denkt u dat de mate waarin het gedrag te hanteren is, van belang zou kunnen zijn voor de doelgroepomschrijving?
 - Waarom?
- Kunt u iets zeggen over het element veiligheid binnen deze doelgroep?
 - Aan wie denkt u dan/Op wie is het element van toepassing?
 - Denkt u dat het element 'veiligheid' voor de doelgroepomschrijving van belang zou kunnen zijn?
- Kunt u iets zeggen over de belasting van het zorgteam binnen deze doelgroep?
 - Denkt u dat het element 'Belasting van het zorgteam' voor de doelgroepomschrijving van belang zou kunnen zijn?
- Kunt u iets zeggen over het element 'Zorgzwaarte' binnen de doelgroep?
 - Denkt u dat het element 'Zorgzwaarte' voor de doelgroepomschrijving van belang zou kunnen zijn?
- Kunt u iets zeggen over het 'Afwijzen van de zorg' binnen de doelgroep?
 - Denkt u dat het element 'Afwijzen van de zorg' voor de doelgroepomschrijving van belang zou kunnen zijn?

4. Context

- Het is bekend dat gedrag in de ene context veel heftiger kan zijn dan in een andere context. Moet daar in de doelgroepomschrijving rekening mee gehouden worden?
 - Op welke manier?

5. Behandeling

- Iemand kan eerst wel zeer ernstig probleemgedrag hebben en later niet meer. Wat kan er dan zoal zijn veranderd?
- Kunt u iets zeggen over de behoefte aan fysieke beperking (plukpak, halve deur, dichte deur, scheurpak) binnen de doelgroep?
 - Zou dat relevant kunnen zijn voor de doelgroepomschrijving?
- In hoeverre is dwangmedicatie bij de doelgroep volgens u noodzakelijk?
 - Zou dat relevant kunnen zijn voor de doelgroepomschrijving?
- Kunt u iets zeggen over het effect dat interventies van reguliere afdelingen over het algemeen hebben op de doelgroep?
 - Zou dat relevant kunnen zijn voor de doelgroepomschrijving?
- In hoeverre is er sprake van handelingsverlegenheid bij het zorgteam van de reguliere afdeling bij de doelgroep?
 - Zou dat relevant kunnen zijn voor de doelgroepomschrijving?
- Vanuit de reguliere afdeling bezien: Wanneer wordt de beslissing genomen om iemand naar een specialistische afdeling te sturen?
 - Hoe komt zo'n beslissing tot stand?
- Vanuit de specialistische afdeling bezien: Wanneer wordt de beslissing genomen om iemand te ontslaan van de specialistische afdeling en naar een reguliere afdeling te plaatsen?
 - Hoe komt zo'n beslissing tot stand?
 - Zou je kunnen zeggen dat als iemand met ontslag kan, hij dan niet meer bij de doelgroep hoort?

6. Schalen

- In de Verenso richtlijn (2018) worden bepaalde schalen geadviseerd om domeinen van probleemgedrag te meten. Daarnaast is uit onze literatuurreview naar voren gekomen dat domeinen van probleemgedrag binnen het vakgebied soms gedefinieerd worden aan de hand van (diagnostische) schalen (bijvoorbeeld de Neuro Psychiatric Inventory, Cohen-Mansfield Agitation Inventory etc).
 - In hoeverre kunnen dit soort schalen volgens u gebruikt worden om een definitie van de doelgroep op te stellen? En welke?
 - Heeft u ook een bepaalde cut-off score in gedachten bij de zojuist door u benoemde schalen?
- Binnen de Waalbed-III studie is de CMAI gebruikt om zeer ernstig probleemgedrag operationaliseren. Zo ging het bijvoorbeeld bij agitatie om een hoge CMAI totaalscore in combinatie met minimaal 5 items waarop (bijna) maximaal werd gescoord. Omdat de CMAI alleen frequentie van gedrag meet en niet ernst, kon er niet meer worden gesproken van zeer ernstig probleemgedrag maar werd het zeer frequent probleemgedrag. Een andere studie heeft de NPI-Q gebruikt om de ernst van agitatie te meten. Ernstige agitatie werd gedefinieerd als een score van 3 op zijn minst een van de schalen: agitatie/agressie, disinhibitie of irritatie. Wat vindt u daarvan?

7. Afsluiting

- (In het geval dat volgens de respondent veel elementen tot de doelgroepomschrijving behoren/bijna overal ja:
 - Kunt u een prioritering maken binnen de elementen die u onderdeel vindt van de doelgroepomschrijving?
 - Zijn al deze elementen volgens u onmisbaar?)
- Heeft u nog inhoudelijke punten die u wilt toevoegen?
- Wilt u op de hoogte gehouden worden van de uitkomsten van dit onderzoek? Dan bewaar ik uw e-mailadres in een bestand en mail ik de managementsamenvatting zodra het project is afgerond.

Bijlage C: Vragenlijst

Omschrijven van de doelgroep mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag en formuleren van mogelijke opnamecriteria D-zep

Op dit moment is er geen definitie, omschrijving of afbakening van de doelgroep mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag voorhanden. Met het oog op het doelgroep-netwerk in het kader van het traject 'Expertise centra in de langdurige zorg' is het van belang een breed gedragen en in de praktijk werkbaar doelgroepomschrijving te kunnen hanteren. (<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/03/31/adviesrapport-commissie-expertisecentra-langdurige-zorg>).

Op basis van een literatuurstudie en diepte-interviews hebben wij een aantal elementen met betrekking tot mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag geïdentificeerd. De vragen hierover hebben we opgedeeld in elementen voor de doelgroepomschrijving en mogelijke opnamecriteria. In het eerste deel vragen we u aan te geven hoe belangrijk de elementen zijn om de doelgroep van **mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag** te onderscheiden van de veel grotere groep van mensen met dementie en een vorm van probleemgedrag. Het omschrijven van deze doelgroep vraagt een kritische blik van u. De elementen kunnen ook voorkomen bij mensen met dementie zonder zeer ernstig probleemgedrag. Het omschrijven van de doelgroep **mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag** vraagt dus om duidelijke keuzes. Wij verzoeken u dit bij elk antwoord mee te nemen. In het tweede deel leggen we u enige vragen en stellingen voor over mogelijke criteria voor opname op een D-zep behandelafdeling. Wanneer u geen ervaring heeft met opname op een dergelijke afdeling kunt u dat aangeven.

Het invullen van deze vragenlijst zal ongeveer 30 minuten van uw tijd vragen. De gegevens die we verzamelen zijn anoniem en u kunt te allen tijde uw deelname stoppen. Wij ontvangen automatisch uw antwoorden op de vragen, ook als u de vragenlijst nog niet helemaal heeft afgerond. Als u tijdens het invullen besluit toch af te zien van deelname, is het belangrijk dat u uw antwoorden verwijdert voordat u de vragenlijst afsluit. Dit kan met de knop 'Annuleren, verwijder alle ingevulde antwoorden' onderaan elke pagina. Doet u mee? Uw input helpt ons om een doelgroepomschrijving van mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag en opnamecriteria te formuleren.

Met vriendelijke groet,

Stephanie Timmermans, uitvoerend onderzoeker,
Roos Pijpers, universitair hoofddocent lokale ouderenzorg Radboud Universiteit en Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen,
Debby Gerritsen, hoogleraar welbevinden in de langdurige zorg, Radboudumc Alzheimer centrum, Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen,
Raymond Koopmans, hoogleraar ouderengeneeskunde, in het bijzonder de langdurige zorg, Radboudumc Alzheimer centrum, Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen.

Deze enquête bestaat uit 24 vragen.

Algemeen

Algemene gegevens van de invuller.

Wat is uw functie?

Indien u 'Anders, namelijk' kiest, licht deze keuze dan toe in het bijbehorende tekstvak. Kies één van de volgende mogelijkheden:

- Verzorgende (IG) (niveau 3)
- Verpleegkundige (niveau 4 of 5)
- Verpleegkundig specialist of physician assistant
- Leidinggevende zorgteam
- Paramedicus, namelijk
- Gedragsdeskundige, namelijk
- Arts, namelijk
- Anders, namelijk

Geslacht

Kies één van de volgende mogelijkheden:

- Vrouw
- Man
- Anders

Leeftijd

In dit veld mogen alleen cijfers ingevoerd worden.

Vul uw antwoord hier in:

- Jaar

Aantal jaar werkervaring met mensen met dementie?

In dit tekstvak kunnen alleen cijfers worden ingevoerd. U kunt afronden op het halve jaar. Heeft u bijvoorbeeld 2 jaar en 3 maanden ervaring, kies dan voor 2 jaar. Heeft u 2 jaar en 4 maanden ervaring, kies dan voor 2,5.

Vul uw antwoord hier in:

- Jaar

Hoe regelmatig heeft u contact (gehad) met mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag?

Kies het beste passende antwoord:

- Dagelijks
- Wekelijks
- Maandelijks
- Jaarlijks

Werkt u momenteel op een D-zep behandelafdeling?

Kies één van de volgende mogelijkheden:

- Ja
- Nee

Bent u wel eens betrokken geweest bij een overplaatsing naar een D-zep behandelafdeling?

Kies één van de volgende mogelijkheden:

- Ja
- Nee

Deel I: Het kiezen van belangrijke elementen voor een omschrijving van de doelgroep mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag

In dit deel van de vragenlijst leggen we u een aantal vragen en stellingen voor die onderscheidend kunnen zijn voor mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag.

Is elk type probleemgedrag belangrijk om mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag te omschrijven?

- Ja.
- Bij nee: vul in welk gedrag wel belangrijk is voor de doelgroepomschrijving. Open.

Hoe belangrijk zijn de volgende elementen voor een doelgroepomschrijving van mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag?

5 punts Likert van 1. Zeer onbelangrijk 2. Onbelangrijk 3. Neutraal. 4. Belangrijk. 5. Zeer belangrijk

- Geslacht
- Leeftijd
- Mate van mobiliteit
- Mate van fysieke kracht
- Comorbide psychiatrische symptomen
- Heel gevoelig voor overmatige externe prikkels
- Heel gevoelig voor onderprikkeling
- Vaak sprake van crisisachtige situaties
- Omschrijving gedrag
Een concrete omschrijving van bij de doelgroep behorende gedragingen
- Ernst gedrag
- Frequentie gedrag
- Periode waarin het gedrag aanwezig is
- Onvoorspelbaarheid gedrag
- Hanteerbaarheid gedrag
- Afwezigheid delier
- Interventies uit richtlijn(en) zijn onvoldoende of niet effectief
- Noodzaak om onvrijwillige zorg in te zetten
- Lijdensdruk van de cliënt
- Lijdensdruk van de omgeving
- Gevaar voor de cliënt
- Gevaar voor de omgeving
- Overbelasting zorgteam
- Handelingsverlegenheid zorgteam
- Handelingsverlegenheid naasten

Zijn er elementen niet aan de orde geweest in deze vragenlijst die volgens u wel belangrijk zijn voor een doelgroepomschrijving? Voeg die dan hier toe.

Vul uw antwoord(en) hier in:.....

Deel II: Stellingen en open vragen met betrekking tot mogelijke opnamecriteria voor mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag

Welke van de eerdergenoemde elementen zijn belangrijke opnamecriteria voor een D-zep behandelafdeling?

Geef van de volgende elementen aan of je ze wel of niet wil opnemen bij de opnamecriteria. Kies per element tussen ja, nee, of weet niet:

- Geslacht
- Leeftijd
- Mobiliteit
- Comorbide psychiatrische symptomen
- Heel gevoelig voor overmatige externe prikkels
- Heel gevoelig voor onderprikkeling
- Vaak sprake van crisisachtige situaties

- Omschrijving gedrag
Een concrete omschrijving van bij de doelgroep behorende gedragingen
- Ernst gedrag
- Frequentie gedrag
- Periode waarin het gedrag aanwezig is
- Onvoorspelbaarheid gedrag
- Hanteerbaarheid gedrag
- Afwezigheid delier
- Interventies uit richtlijn(en) zijn onvoldoende of niet effectief
- Onvrijwillige zorg moet ingezet worden

- Lijdensdruk van de cliënt zelf
- Lijdensdruk van de omgeving
- Gevaar voor de cliënt zelf
- Gevaar voor de omgeving
- Overbelasting zorgteam
- Handelingsverlegenheid zorgteam
- Handelingsverlegenheid naasten

Geef aan in hoeverre u het eens dan wel oneens bent met de volgende stellingen. Eventuele toelichtingen kunt u in het vak onder de stellingen plaatsen.

Kies het toepasselijke antwoord voor elk onderdeel:

(Likert met helemaal mee eens, mee eens, neutraal, mee oneens, helemaal mee oneens, weet niet)

- Om op een D-zep behandelafdeling te passen moet iemand minimaal ZorgZwaartePakket (ZZP) 7 hebben.

- Schalen om gedrag te meten zoals de Cohen Mansfield Agitation Inventory (CMAI) of de Neuropsychiatric Inventory (NPI) kunnen gebruikt worden om opnamecriteria te formuleren.

- Als mensen hier 'weet niet', 'helemaal niet mee eens' of 'niet mee eens' invullen dan de volgende vragen over schalen skippen.

De Cohen Mansfield Agitation Inventory (CMAI) is een vragenlijst die informeert naar de frequentie van 29 geagiteerde gedragingen gedurende de afgelopen twee weken. Hierop kan een minimale score van 29 en een maximale score van 203 gehaald worden.

De CMAI wordt als volgt gescoord:

1. Nooit
2. Minder dan eens per week
3. 1 à 2 keer per week
4. Meerdere keren per week
5. 1 à 2 keer per dag
6. Meerdere keren per dag
7. Meerdere keren per uur

Eerder onderzoek heeft zeer frequente agitatie als volgt geoperationaliseerd: Een score van 6 (meerdere keren per dag) of 7 (meerdere keren per uur) op ten minste 5 CMAI-items gecombineerd met een CMAI totaalscore boven de 70. Vindt u dit een bruikbare operationalisatie als onderdeel van te formuleren opnamecriteria?

Kies tussen ja, nee, of geen mening:

- Ja, want...
- Nee, want...
- Geen mening, want...

Eerder onderzoek heeft fysieke agressie als volgt geoperationaliseerd: Een score van 6 (meerdere keren per dag) of 7 (meerdere keren per uur) op de vier items 'Slaan (ook zichzelf)', 'Schoppen', 'Duwen' én 'Bijten'. Vindt u dit een bruikbare operationalisatie als onderdeel van te formuleren opnamecriteria?

Kies tussen ja, nee, of geen mening:

- Ja, want...
- Nee, want...
- Geen mening, want...

Eerder onderzoek heeft roepgedrag als volgt geoperationaliseerd: Een score van 6 (meerdere keren per dag) of 7 (meerdere keren per uur) op de items 'Gillen, krijsen' én 'Vreemde geluiden (ook ongepast lachen of huilen)'. Vindt u dit een bruikbare operationalisatie als onderdeel van te formuleren opnamecriteria?

Kies tussen ja, nee, of geen mening:

- Ja, want...
- Nee, want...
- Geen mening, want...

Welke van de overige 23 gedragingen van de CMAI vindt u bruikbaar om opnamecriteria te formuleren?

Kies per element tussen ja, nee, of geen mening:

- IJsberen, doelloos rondlopen
- Weglopen (bijvoorbeeld een andere kamer, gebouw)
- Telkens herhalende gedragingen (schuiven met voeten, plukken e.d.)
- Spugen (ook tijdens maaltijden)
- Vloeken of verbale agressie
- Klagen
- Negativisme
- Voortdurend, buitensporig vragen om aandacht of hulp
- Telkens herhalende zinnen of vragen
- Anderen vastpakken
- Krabben
- Opzettelijk vallen
- Ongeschikte stoffen eten of drinken
- Zichzelf of anderen bezeren (sigaret, heet water etc.)
- Verkeerd gebruik van voorwerpen (verplaatsen meubels, spelen met eten)
- Voorwerpen verstoppen
- Gooien met voorwerpen
- Voorwerpen verzamelen
- Voorwerpen verscheuren of eigendommen kapotmaken
- Verkeerd kleden of uitkleden
- Verbale seksuele toespelingen
- Lichamelijk seksuele toenadering zoeken
- Algemene rusteloosheid

De Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) is een vragenlijst die informeert naar de ernst en emotionele belasting van 12 bepaalde neuropsychiatrische symptomen.

De NPI-Q wordt als volgt gescoord:

- Ernst
 - 1. Licht – weinig belastend voor patiënt
 - 2. Matig – belastend voor de patiënt maar de verzorgende kan het gedrag corrigeren
 - 3. Ernstig – zeer storend voor de patiënt, en moeilijk te corrigeren gedrag

Minimale score 0, maximale score 36
- Emotionele belasting
 - 0. Geen
 - 1. Minimaal
 - 2. Licht
 - 3. Matig
 - 4. Ernstig
 - 5. Zeer ernstig, extreem

Minimale score 0, maximale score 60

Eerder onderzoek heeft ernstige agitatie als volgt geoperationaliseerd: Een ernstscore van 3 (Ernstig – zeer storend voor de patiënt, en moeilijk te corrigeren gedrag) op ten minste 1 van de items ‘Agitatie/agressie’, ‘Ontremd gedrag’ of ‘Prikkelbaarheid/labiliteit’. Vindt u dit een bruikbare operationalisatie als onderdeel van te formuleren opnamecriteria?

Kies tussen ja, nee, of geen mening:

- Ja, want...
- Nee, want....
- Geen mening, want...

Welke van de overige symptomen van de NPI-Q vindt u bruikbaar om opnamecriteria te formuleren?

Kies per element tussen ja, nee, of geen mening:

- Wanen
- Hallucinaties
- Depressie/dysforie
- Angst
- Euforie/opgetogenheid
- Apathie/onverschillig
- Doelloos repetitief gedrag
- Gedrag 's nachts
- Eetlust/eetgedrag

De Neuro Psychiatric Inventory (NPI) is een vragenlijst die naast de ernst en emotionele belasting ook informeert naar de frequentie van de 12 eerdergenoemde neuropsychiatrische symptomen.

Wat vindt u van de volgende stelling:

Een opnamecriterium moet zowel ‘Ernst’ als ‘Frequentie’ als ‘Emotionele belasting’ meenemen.

- Ja, want..
- Nee, want..
- Geen mening, want...

Wanneer ja hierboven → Welke cutoffscore zou u geven aan ‘Ernst’, ‘Frequentie’ en ‘Emotionele belasting’ als onderdeel van te formuleren opnamecriteria?

- Frequentie
 - 1. Soms – minder dan een keer per week
 - 2. Regelmatig – ongeveer een keer per week
 - 3. Vaak – meerdere keren per week
 - 4. Heel vaak – dagelijks of vrijwel continu aanwezig
 - Geen mening
- Ernst
 - 1. Licht – weinig belastend voor patiënt
 - 2. Matig – belastend voor de patiënt maar de verzorgende kan het gedrag corrigeren
 - 3. Ernstig – zeer storend voor de patiënt, en moeilijk te corrigeren gedrag
 - Geen mening
- Emotionele belasting
 - 0. Geen
 - 1. Minimaal
 - 2. Licht

- 3. Matig
- 4. Ernstig
- 5. Zeer ernstig, extreem
- Geen mening

Welke schalen die nog niet genoemd zijn zouden volgens u ook gebruikt kunnen worden om opnamecriteria mee te formuleren?

- Open (mensen vullen dan wel gewoon geen of nvt in als ze er geen weten)

Welke cutoff score heeft u in gedachten bij de door u benoemde schalen?

- Open.

Heeft u nog opmerkingen en aanvullingen vul deze dan hieronder in:

.....

Hoe bent u bij deze vragenlijst terecht gekomen?

Indien u 'Anders, namelijk' kiest, licht deze keuze dan toe in het bijbehorende tekstvak. Kies één van de volgende mogelijkheden:

- Nieuwsbrief Waalbed-IV studie
- Mail D-zep netwerk voor verpleegkundigen
- Mail landelijk D-zep netwerk
- Mail VOSON, opleiders en aios
- Mail Gerion, kaderartsen psychogeriatric
- Mail Expertteam UKON V&V
- Mail Expertteam UKON Psychologen
- Nieuwsbrief Beroepsvereniging Verzorgenden Verpleegkundigen (V&VN)
- Social media
- Anders, namelijk...

Wij willen u hartelijk bedanken voor het invullen van deze vragenlijst en daarmee uw bijdrage aan het omschrijven van de doelgroep mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag en het formuleren van mogelijke opnamecriteria op een D-zep behandelafdeling.

Verzend uw enquête.

Bedankt voor uw deelname aan deze enquête.