

Publiekssamenvatting van het proefschrift

**Very severe challenging behavior in dementia:
pioneering for well-being in highly specialized units**

door

Gerrie van Voorden

Zeer ernstig probleemgedrag bij dementie: pionieren voor welbevinden op gespecialiseerde afdelingen

Gerrie van Voorden

Published by RADBOUD UNIVERSITY PRESS

Postbus 9100, 6500 HA Nijmegen, The Netherlands

www.radbouduniversitypress.nl

U kunt het hele proefschrift bekijken via: <http://www.ukonnetwerk.nl/publicaties>

Design: Proefschrift AIO | Annelies Lips

Cover: Proefschrift AIO | Guntra Laivacuma

Cover image: "The Bridge at Argenteuil & the Seine by Caillebotte." World History Encyclopedia. Laatst aangepast op 12 mei 2022. Verkregen van: <https://www.worldhistory.org/image/15860/the-bridge-at-argenteuil-the-seine-by-caillebotte/> at November 1, 2025. Wikiart.org.

Drukker: DPN Rikken/Pumbo

(Financiële) ondersteuning: Dit onderzoek werd gefinancierd door ZonMw en werd uitgevoerd vanuit het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON) van het Radboudumc in samenwerking met andere organisaties voor langdurige zorg, GGZ-organisaties, het UMCG, het Amsterdam UMC en het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Dit onderzoek is mede mogelijk gemaakt door de Stichting Beroepsopleiding Huisartsen (SBOH) en IJsselheem.



Promotoren:

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

Prof. dr. D.L. Gerritsen

Prof. dr. M. Smalbrugge (Vrije Universiteit Amsterdam)

Prof. dr. R.C. Oude Voshaar (Rijksuniversiteit Groningen)

Manuscriptcommissie:

Prof. dr. E. Richard

Dr. S. Sobczak (Maastricht University)

Prof. dr. J.N. Vrijsen

Samenvatting

Hoofdstuk 1 van het proefschrift beschrijft de achtergrond van het onderzoek: een groot deel van mensen met dementie laat tijdens het dementieproces probleemgedrag zien. Dit gedrag heeft een aanzienlijke invloed op het welbevinden van de persoon zelf en op diens omgeving, zoals familie en zorgmedewerkers. Wanneer het gedrag heel ernstig en moeilijk hanteerbaar wordt, is verblijf op een gewone woonafdeling in het verpleeghuis soms niet meer mogelijk. In Nederland zijn er daarom gespecialiseerde afdelingen die zich richten op de tijdelijke behandeling van mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag (D-zep). Niet alle gespecialiseerde afdelingen die aan dit onderzoek deelnamen zijn gespecialiseerde afdeling geworden en hierom gebruiken we hier de benaming gespecialiseerde afdelingen.

Probleemgedrag en gespecialiseerde afdelingen

Probleemgedrag is een verzamelnaam voor verschillende soorten gedrag. Voorbeelden van probleemgedrag zijn schreeuwen, slaan, onrustig rondlopen, steeds om hulp vragen of dingen doen die anderen storen. Volgens de Nederlandse richtlijn gaat het om gedrag dat samengaat met lijden of gevaar voor de persoon met dementie of diens omgeving. Dit gedrag kan komen door de dementie zelf, maar ook door hoe iemand zich voelt, door lichamelijke klachten, door de omgeving of een combinatie van deze dingen.

Verschiedende multidisciplinaire programma's zijn werkzaam gebleken op gewone woonafdelingen in het verpleeghuis, maar bij zeer ernstig probleemgedrag schieten deze vaak tekort. Gespecialiseerde afdelingen bieden dan een alternatief, met als doel om het gedrag zo te beïnvloeden dat het weer voldoende hanteerbaar is in de gewone woonomgeving van het verpleeghuis. Deze WAAL Behavior In Dementia (WAALBED)-IV studie onderzocht hoe deze afdelingen werken en wat de resultaten zijn van behandeling.

Onderzoeksvragen

De WAALBED-IV-studie onderzocht verschillende onderdelen van deze gespecialiseerde afdelingen in drie deelstudies met de volgende vragen:

- Hoe ziet de organisatie van de afdelingen eruit, wie werken er en hoe is de omgeving ingericht? (Deelstudie 1, Hoofdstuk 2)
- Welke behandelingen worden gegeven aan mensen met ernstig probleemgedrag? (Deelstudie 1, Hoofdstuk 2)

- Wat vinden zorgmedewerkers en behandelaren succesvolle behandeling van ernstig probleemgedrag? (Deelstudie 2, Hoofdstuk 3)
- Wat zijn de kenmerken zoals leeftijd en gedrag van de mensen die op deze afdelingen verblijven? (Deelstudie 3, Hoofdstuk 4)
- Welke factoren zorgen ervoor dat iemand overlijdt tijdens het verblijf? (Deelstudie 4, Hoofdstuk 5)
- Is er een relatie tussen bepaald probleemgedrag en overlijden? (Deelstudie 4, Hoofdstuk 5)

Organisatie en behandeling

Hoofdstuk 2 beschrijft deelstudie 1 die onderzocht hoe de afdelingen werken. Elke afdelingsmanager vulde een enquête in waarna een interview met de arts en vaak ook met de psycholoog volgde. Ook werd gekeken naar hoe de afdeling eruitzag. Dit onderzoek liet zien dat gespecialiseerde afdelingen allemaal op hun eigen manier werkten. Sommige afdelingen werkten meer op gevoel, andere volgden vaste stappen en methodes. Er zijn veel verschillende behandelingen, en vaak werd geprobeerd om zo min mogelijk medicijnen voor psychische aandoeningen (psychofarmaca) te gebruiken. Op elke afdeling werkte in ieder geval een multidisciplinair team van een specialist ouderengeneeskunde, een psycholoog en zorgmedewerkers welke konden worden aangevuld met andere behandelaren waar nodig. Verder werd de centrale rol van zorgmedewerkers benadrukt in de interviews. De volgende vaardigheden van zorgmedewerkers waren belangrijk: het kunnen observeren met een zekere tolerantie voor het probleemgedrag, reflectie op eigen gedrag en in staat zijn om te gaan met stressvolle situaties. Ook investeren in een stabiel zorgteam door de manager was van belang. Verder hadden de afdelingen wekelijks overleg met het multidisciplinaire team en aandacht voor prikkels zoals geluid.

De omgeving op deze afdelingen was meestal veilig, maar was soms minder huiselijk ingericht dan gewone afdelingen. De meeste mensen kwamen van een gewone woonafdeling voor mensen met dementie, van thuis of uit de psychiatrie. Na de behandeling gingen de meeste mensen naar een gewone woonafdeling, maar soms duurde dat lang omdat het moeilijk was om een passende plek te vinden. Ongeveer één op de vijf mensen overleed tijdens het verblijf op de gespecialiseerde afdeling.

Succesvolle behandeling

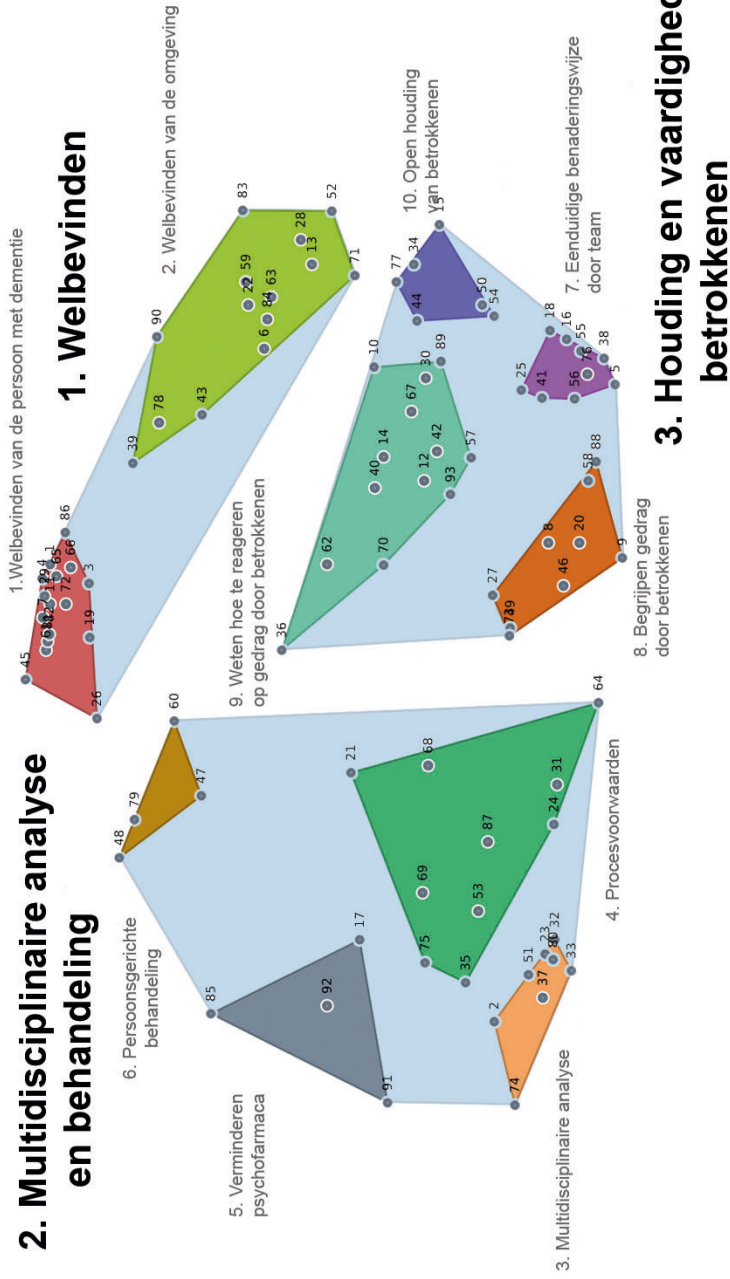
Hoofdstuk 3 beschrijft deelstudie 2 waar 82 zorgmedewerkers en behandelaren in meedachten. Zij vonden dat succesvolle behandeling gaat over het verbeteren van

het welbevinden van zowel de persoon met dementie als diens omgeving. Er werd een overzicht van ingebrachte ideeën gemaakt waarin drie hoofdthema's werden gevonden. Het eerste hoofdthema gaat over behandeluitkomsten (welbevinden) en de andere twee hoofdthema's gaan over het behandelproces (multidisciplinaire analyse en behandeling, en houding en vaardigheden betrokkenen) (Figuur 1). De drie hoofdthema's waren onderverdeeld in twaalf subthema's (Figuur 1). Het behandelproces kan worden gezien als voorwaarde om het welbevinden van de persoon met dementie en zijn omgeving te verbeteren. Steun door het management en duidelijke afspraken over de rolverdeling staan centraal als voorwaarden voor succesvolle behandeling. Dus succesvolle behandeling van ernstig probleemgedrag bij dementie gaat over verbetering van welbevinden van de persoon met dementie én zijn omgeving waarbij aandacht voor het behandelproces van belang is.

Kenmerken deelnemers en uitkomsten van opname

Hoofdstukken 4 en 5 beschrijven deelstudie 3 met 127 mensen met dementie. De meesten hadden gevorderde dementie. Gedragsproblemen zoals rusteloosheid en verbale agressie kwamen bij meer dan 70% voor. In een op de vier mensen met dementie was het gedrag ernstig of extreem stressvol voor zorgmedewerkers op de gespecialiseerde afdelingen. De helft van de mensen met dementie kon verhuizen naar een gewone woonafdeling, een derde overleed tijdens opname. Uitdroging en longontsteking waren de meest voorkomende doodsoorzaken. Leeftijd en het aantal medicijnen voor lichamelijke aandoeningen waren voorspellers van sterfte. Er werd een sterk verband gevonden tussen heel ernstige fysieke agressie en overlijden.

Figuur 1. Weergave van ideeën (grijze stippen met nummer) en de thema's



Beschouwing

Ontwikkeling van het netwerk

Hoofdstuk 6 beschrijft de vorming van een landelijk netwerk van gespecialiseerde afdelingen, gericht op kennisdeling, kwaliteitsverbetering en onderzoek. In Nederland zijn behandelaren in dienst van zorginstellingen en werken nauw samen met zorgteams. In andere landen, zoals Duitsland en Zwitserland, is dit minder vanzelfsprekend. Het netwerk streeft ernaar om consultatie en advies aan gewone woonafdelingen te bieden, zodat opnames op de gespecialiseerde afdelingen in de toekomst mogelijk voorkomen kunnen worden.

Reflectie en aanbevelingen

Een belangrijke conclusie is dat het welbevinden van alle betrokkenen –mensen met dementie, zorgmedewerkers en familie– centraal moet staan. Probleemgedrag ontstaat in een sociale en fysieke context en vraagt dus dat je deze context betreft bij het verbeteren van het gedrag. Zorgmedewerkers spelen een sleutelrol en hebben ondersteuning nodig via scholing, intervisie en moeten gebruik kunnen maken van passende interventies. In opleidingen voor verzorgenden is nog te weinig aandacht voor probleemgedrag, terwijl de behoefte groot is. Gezien de vele overlijdens, is onderzoek nodig naar palliatieve zorg bij mensen met zeer ernstig probleemgedrag, voorspellers van overlijden en de effectiviteit van interventies in verschillende contexten.

Conclusie

Gespecialiseerde afdelingen pionieren in de zorg voor mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag. Zij bieden intensieve, multidisciplinaire behandeling en richten zich op verbetering van gedrag en welbevinden. Een derde van de mensen met dementie overleed tijdens hun verblijf op een gespecialiseerde afdeling, vooral degenen met heel ernstige fysieke agressie. Het is van belang om in de praktijk en onderzoek speciale aandacht te hebben voor het welbevinden van de persoon met dementie en betrokkenen in de directe omgeving. Verder onderzoek is nodig naar het effect van verschillende interventies in verschillende omgevingen, en hoe gezorgd kan worden voor passende palliatieve zorg voor mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag.