

Omgaan met onbegrepen gedrag bij dementie

Inventarisatie richtlijnen en inzichten
rondom onbegrepen gedrag bij ouderen
met dementie



S. Zwijsen, J. de Lange, & A.M. Pot,
Trimbos-instituut
Postbus 725 3500 AS Utrecht
Telefoon (030) 2959301 e-mail: ampot@trimbos.nl

M. Mahler & M. Minkman,
Vilans
Postbus 8228, 3503 RE Utrecht
Telefoon: (030) 789 2506, e-mail: m.mahler@vilans.nl

In opdracht van:

De Inspectie voor de Gezondheidszorg
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Utrecht, 13 augustus 2013

Samenvatting

Opdracht

- 1) Welke actuele richtlijnen zijn in Nederland beschikbaar waarover consensus in het veld bestaat en die de inspectie dus als 'veldnorm' mag veronderstellen?
- 2) Welke specifieke risico's lopen ouderen met dementie met onbegrepen gedrag wanneer bovengenoemde richtlijnen en inzichten niet gehanteerd worden? Welke weging kan gemaakt worden van deze risico's? Hoe kunnen deze risico's verkleind worden?
- 3) Welke good practices op het gebied van omgaan met onbegrepen gedrag bij dementie in de ouderenzorg en gehandicaptenzorg in Nederland zijn aanwezig? Welke methoden hanteren zij om onbegrepen gedrag te begrijpen en risico's te voorkomen en welke interventies hanteren zij bij omgaan met onbegrepen gedrag, en bevorderen van kwaliteit van leven van mensen met dementie?

Werkwijze

- 1) Inventarisatie van richtlijnen
Via kennispleinen, documenten waaronder promotieonderzoeken, contacten in het veld en een search met behulp van Google
- 2) Beknopte literatuurstudie naar risico's
Met behulp van reviews en meta-analyses via zoekstrategie in PubMed
- 3) 10 telefonische expertinterviews
Interviews met experts op het gebied van onbegrepen gedrag. De interviews waren gericht op het gebruik van de richtlijnen, de redenen waarom richtlijnen niet gebruikt worden en de risico's die kunnen ontstaan wanneer de richtlijnen niet gebruikt worden
- 4) Inventarisatie van good practices
Good practices zijn uitgevraagd in de expert interviews en in een overzicht gezet.

Resultaten

Er is door de projectgroep een set van zeven kernelementen opgesteld die van belang zijn voor het omgaan met onbegrepen gedrag bij dementie. Er zijn twaalf richtlijnen geïnventariseerd die op verschillende punten afwijken van deze kernelementen. Het niet volgen van de richtlijnen in de praktijk werd geweten aan het feit dat de richtlijnen te algemeen en te weinig toegespitst waren op de (complexe) praktijk, onbekendheid, ondeskundigheid, gebrek aan inzet, tijdgebrek, en eenzijdig monodisciplinair werken.

Het grootste risico van het niet werken volgens de richtlijn is verminderde kwaliteit van leven van de bewoner. Andere risico's die genoemd werden waren: onnodige escalatie van de situatie, onnodig voorschrijven van psychofarmaca met risico's zoals versnelde achteruitgang, sufheid, pneumonie of dystonie, onnodig toepassen van vrijheidsbeperkende maatregelen, verkeerde behandeling van lichamelijke oorzaken, overbelasting van het team met als gevolg stress en burnout, mishandeling van bewoners, en boosheid en onbegrip bij familieleden.

De risico's kunnen verkleind worden door: een duidelijke visie op onbegrepen gedrag bij dementie, multidisciplinair werken, methodisch werken, deskundigheidsbevordering, structureel bespreken van onbegrepen gedrag. Door de experts zijn zes good practices genoemd, maar niet vast te stellen is of dit inderdaad de meest goede voorbeeldpraktijken zijn waardoor hierover geen aanbevelingen kunnen worden gedaan. De kernelementen uit de richtlijnen, aangevuld met een achtste element, zouden als basis ingrediënten kunnen dienen voor een nader door de IGZ uit te werken 'veldnorm'.

Conclusie

De twaalf geïnventariseerde richtlijnen worden volgens de experts niet algemeen toegepast in de praktijk. De door de experts naar voren gebrachte good practices kunnen niet met zekerheid zo genoemd worden. Uit de genoemde good practices blijkt dat instellingen hun eigen variant maken van de richtlijn waarbij de kernelementen aan de orde zouden moeten komen.

Het grootste risico's van het niet volgen van de richtlijn is een negatieve invloed op kwaliteit van leven van de bewoner, waarbij deze zich enerzijds terugrekt en versneld achteruitgaat of het gedrag zich juist verergert waardoor de situatie escaleert en het team overbelast raakt. De kernelementen worden in de praktijk herkend en zijn op basis van dit onderzoek aangevuld tot acht elementen.

Aanbeveling aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg is de kernelementen verder te onderbouwen en mogelijk te gebruiken voor agendasetting van het thema en het kader van het toezicht.

Inhoudsopgave

Samenvatting	2
Hoofdstuk 1 Inleiding.....	5
Hoofdstuk 2: De Richtlijnen.....	10
2.1 Inleiding.....	10
2.2 Inventarisatie van richtlijnen.....	10
2.3 Vergelijking richtlijnen met de kernelementen.....	14
2.4 Bekendheid en gebruik van de richtlijnen	16
2.4.1 Visies op de term onbegrepen gedrag van de experts	16
2.4.2 Registratie van onbegrepen gedrag op organisatieniveau	16
2.4.3 Gebruik van richtlijnen.....	17
Hoofdstuk 3: De risico's	20
3.1 Risico's uit de literatuur	20
3.2 Risico's genoemd door experts	21
3.3 Weging van de risico's	25
3.4 Hoe kunnen de hierboven beschreven risico's verkleind worden?	25
3.5 Aanbevolen interventies	28
Hoofdstuk 4: Good practices.....	31
Hoofdstuk 5: Conclusie	32
Conclusie	35
Aanbeveling voor de inspectie.....	36
Literatuur	37
Bronnenlijst	40
Bijlage 1 Lijst van geraadpleegde experts	42
Bijlage 2 Samenvatting van de richtlijnen.....	43

Hoofdstuk 1 Inleiding

Dementie raakt de kern van het mens-zijn. De steeds vorderende dementie vraagt een continu aanpassingsvermogen van zowel mensen met dementie, hun naasten als ook van professionele zorgverleners. Wanneer je de wereld om je heen niet goed meer begrijpt, wordt onzekerheid en onveiligheid deel van je leven. Hoe je hiermee omgaat, verschilt per persoon. Bij mensen met dementie is het aanpassingsvermogen soms verminderd, waardoor er vaker gedragsproblemen optreden. Zowel bij mensen thuis als binnen de intramurale zorg voor mensen met dementie komt dit soort gedrag veel voor (Aalten et al., 2005; de Vugt et al., 2003; Zuidema et al., 2007; Wetzels et al., 2010). Meer dan 90% van de mensen met dementie vertoont gedurende het ziekteproces wel eens gedragsproblemen. De afgelopen jaren zien we ook een toename van dementie binnen de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking en dientengevolge ook van gedragsproblemen bij dementie in deze doelgroep. Om goed met het gedrag om te gaan, is het van belang het gedrag te begrijpen. Pas als de oorzaak van het gedrag achterhaald is kunnen de juiste interventies ingezet worden. Oorzaken van problematisch gedrag kunnen bijvoorbeeld zijn dat mensen zich lichamelijk niet lekker voelen en dat niet kunnen uiten, dat ze bepaalde onvervulde behoeften hebben of dat de omgeving niet goed op hen reageert of te weinig uitdagend is (Cohen-Mansfield, 2000).

In de praktijk worden verschillende termen gebruikt om het afwijkende gedrag van mensen met dementie aan te duiden. Probleemgedrag en onbegrepen gedrag zijn hierbij begrippen die dicht bij elkaar liggen, maar een andere lading hebben. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) wil de komende jaren meer aandacht voor het signaleren, herkennen en goed omgaan met ‘moeilijk’ gedrag bij dementie. Door de term ‘onbegrepen gedrag’ te gebruiken wordt duidelijk dat er geprobeerd moet worden het gedrag beter te begrijpen en de oorzaken van het gedrag te achterhalen en te behandelen dan wel manieren te vinden om beter om te kunnen gaan met het gedrag. Van belang is dat zorgverleners handelen naar de laatste inzichten en gedrag niet voor lief nemen. In dit onderzoek wordt daarom gesproken over onbegrepen gedrag.

Onder onbegrepen gedrag bij dementie verstaan wij binnen dit onderzoek al het gedrag van de persoon met dementie met nadelige consequenties voor diens kwaliteit van leven, waarbij zorgverleners een rol hebben in het voorkomen of het verminderen ervan.

De zorgverlening aan de doelgroep, mensen met dementie, en in het bijzonder mensen met dementie met onbegrepen gedrag, is complex en vraagt veel kennis en kunde van alle betrokkenen en een hoge mate van professionaliteit. Vooral deze professionaliteit staat de komende jaren onder druk in de ouderenzorg door een toenemend aantal mensen met dementie in combinatie met forse bezuinigingen en transities in de zorgsector. De laatste jaren is veel kennis ontwikkeld en zijn nieuwe inzichten ontstaan rond de zorg voor ouderen met dementie. Het is belangrijk dat deze inzichten ook bekend zijn en toegepast worden. Dit is echter lang niet overal het geval.

Uit eerdere bevindingen van de Inspectie blijkt dat het niet goed omgaan met onbegrepen gedrag leidt tot hoge risico's in de zorg (voor cliënt, mantelzorger en medewerker) en tot een vermindering van kwaliteit van leven voor de betreffende persoon met dementie en diens mantelzorger. Er lijkt een gevaar voor de kwaliteit van leven van de persoon met dementie en hun mantelzorgers te zijn als er in de zorg onvoldoende aandacht is voor bijvoorbeeld een multidisciplinaire aanpak van gedragsproblematiek, psychofarmaca gebruik en ondersteuning van verzorgenden en de fysieke cliëntomgeving.

De IGZ wil in 2013 en 2014 het toezicht verscherpen op de zorg en behandeling voor mensen met dementie in de intramurale zorg. Daarvoor is het van belang inzicht te krijgen in de richtlijnen en risico's die ontstaan wanneer de richtlijnen rondom bij onbegrepen gedrag bij dementie niet voldoende gevolgd worden.

Het Trimbos-instituut en Vilans hebben samengewerkt in dit project waarin de richtlijnen rondom onbegrepen gedrag zijn geïnventariseerd. Het project had als doel een antwoord te geven op de volgende drie vragen:

- 1) Welke actuele richtlijnen zijn in Nederland beschikbaar waarover consensus in het veld bestaat en die de inspectie dus als 'veldnorm' mag veronderstellen?
- 2) Welke specifieke risico's lopen ouderen met dementie met onbegrepen gedrag wanneer bovengenoemde richtlijnen en inzichten niet gehanteerd worden? Welke weging kan gemaakt worden van deze risico's? Hoe kunnen deze risico's verkleind worden?
- 3) Welke good practices op het gebied van omgaan met onbegrepen gedrag bij dementie in de ouderenzorg en gehandicaptenzorg in Nederland zijn aanwezig? Welke methoden hanteren zij om onbegrepen gedrag te begrijpen en risico's te voorkomen en welke interventies hanteren zij bij omgaan met onbegrepen gedrag, en bevorderen van kwaliteit van leven van mensen met dementie?

Werkwijze

Voor vraag 1 is door de projectleden ter beantwoording van deze vraag vanuit eerdere onderzoeken, gevonden resultaten en de expertise vanuit het Trimbos en Vilans een set van zeven kernelementen opgesteld over het omgaan met onbegrepen gedrag. Het betreft de volgende zeven punten:

1. Er moet een gedegen analyse van het gedrag plaatsvinden;
2. Er moet multidisciplinair gewerkt worden;
3. De oorzaak van het gedrag moet worden behandeld, niet het gedrag zelf;
4. Psychosociale interventies moeten worden uitgetoetst voordat psychofarmaca wordt voorgeschreven (bepaalde indicaties zoals hallucinaties daargelaten);
5. Wanneer psychofarmaca worden voorgeschreven dient dit volgens de richtlijnen te gebeuren;
6. Familie of mantelzorgers moeten zoveel mogelijk bij analyse en behandeling betrokken worden;
7. Behandeling moet altijd geëvalueerd worden.

Deze kernelementen zijn als basis gebruikt om de richtlijnen te screenen op het voorkomen van de elementen. Vanuit bestaande kennispleinen (waaronder www.zorgvoorbeter.nl); documenten (bronnenlijst van de zorgstandaard dementie, artikelen en promotieonderzoeken o.a. van Zuidema en Wetzels) en contacten vanuit het veld (huisartsen, gedragsdeskundigen, coördinator kennispleingehandicaptensector.nl) aangevuld met een search via Google (zoektermen dementie, gedrag, onbegrepen gedrag, probleemgedrag, richtlijn) werden bestaande richtlijnen verzameld. De bestaande richtlijnen werden samengevat en geanalyseerd op het onderschrijven van de kernelementen.

Voor het beantwoorden van vraag 2 werden twee onderzoeksmethoden gebruikt. Om binnen korte tijd een beknopt overzicht te krijgen van de risico's die ontstaan wanneer de richtlijnen niet gevolgd worden is een beperkt literatuuronderzoek uitgevoerd naar meta-analyses en systematische reviews van recente datum. Daarnaast is in de huidige richtlijnen gezocht naar vermelding van risico's. Met een zoekstrategie die termen combineerde betreffende 1] intramurale zorg 2] hoofdpunten uit de richtlijnen (kernelementen) 3] onbegrepen gedrag werden de Pubmed en Cochrane database doorzocht (zie kader 1). Deze zoekstrategie resulteerde aanvankelijk in 160 meta-analyses en reviews. Vervolgens zijn artikelen geëxcludeerd die:

- alleen rapporteerde over effecten van een bepaalde behandeling (bijv. review over studies naar effecten van één medicament)
- geen institutionele zorg betroffen

- niet over bewoners met onbegrepen gedrag rapporteerden
- niet in het Engels of Nederlands beschikbaar waren
- geen behandeling (maar bijvoorbeeld over etiologie/epidemiologie) beschreven
- niet full text beschikbaar waren

(Residential Facilities OR Long-Term Care OR Intellectual Disability OR nursing home) AND (Dementia) AND (Psychotropic Drugs OR Guideline Adherence OR Evidence-Based Practice OR psychosocial intervention OR non-pharmacological intervention OR multifaceted intervention OR multidisciplinary care OR multidisciplinary intervention) OR risk AND (Behavioral Symptoms OR Neuropsychiatric symptoms OR challenging behaviour OR challenging behavior OR behavioral problem OR behavioural problem OR problem behaviour OR problem behavior OR psychosocial symptom)

Kader 1: Voorbeeld van de gebruikte zoektermen in Pubmed

Vervolgens werd er door de projectleden en met medewerking van de IGZ een lijst van experts op het gebied van onbegrepen gedrag vastgesteld. Deze experts werden uitgenodigd voor een telefonisch interview over onbegrepen gedrag. In deze interviews werden vragen gesteld over het gebruik van richtlijnen in de praktijk, de risico's die kunnen ontstaan wanneer de richtlijnen niet gevolgd worden, de wijze waarop deze risico's verkleind konden worden en de mening van de expert over de beste aanpak van onbegrepen gedrag. De antwoorden werden tijdens het gesprek samengevat en later uitgetypt en geanalyseerd op thema's, overeenkomsten en verschillen.

Er is getracht experts vanuit verschillende vakgebieden te benaderen, om zo in korte tijd een zo volledig mogelijk beeld te verkrijgen (zie bijlage 1). De geselecteerde huisartsen wilden niet meedoen aan een interview omdat zij vonden dat zij als huisarts geen expert waren op dit gebied. Vanwege de korte tijdsspanne waarin de interviews plaatsvonden is het niet gelukt een arts uit de sector verstandelijk gehandicapten te vinden die wilde meewerken nadat twee personen geweigerd hadden vanwege tijdgebrek en ontbrekende deskundigheid op het gebied van dementie.

Voor vraag 3 werd wederom gebruik gemaakt van de expert interviews. In de interviews werd aan de experts gevraagd een voorbeeld te noemen van wat zij een 'good practice' op het gebied van onbegrepen gedrag vinden en de redenen waarom dit een good practice zou zijn. Good practices konden in dit geval zowel instellingen/organisaties of werkmethoden zijn. Vervolgens werd er een lijst gemaakt van de gevonden goede voorbeelden en werden drie van deze voorbeelden verder uitgewerkt en omschreven via het Vilans format voor good practices.

Vilans heeft de inventarisatie van richtlijnen en good-practices voor haar rekening genomen; het Trimbos-instituut het literatuuronderzoek naar risico's en de telefonische interviews met experts in het veld.

Opbouw van het rapport

Hoofdstuk 2 bevat een overzicht van de richtlijnen en de overeenkomsten met de kernelementen en de visie van de experts op het gebruik van de richtlijnen. De rapportage van de gevonden risico's, de weging van de risico's en de beste aanpak om deze risico's te verkleinen vindt u in hoofdstuk 3.

Hoofdstuk 4 gaat in op de good practices. In hoofdstuk 5 leest u ten slotte een terugblik op de eerdere hoofdstukken en een afsluitende conclusie.

Hoofdstuk 2: De Richtlijnen

2.1 Inleiding

Dit hoofdstuk biedt een overzicht van diverse richtlijnen die in de afgelopen jaren zijn ontwikkeld met betrekking tot onbegrepen gedrag bij dementie. Doel van deze richtlijnen is dat hiermee uiteindelijk de kwaliteit van leven van mensen met dementie in de intramurale sector wordt verbeterd, door het leveren van verantwoorde zorg op basis van richtlijnen die ontwikkeld zijn naar actuele wetenschappelijke inzichten.

De onderzoeksvraag waarop in dit hoofdstuk een antwoord gegeven zal worden, luidt als volgt: 'Welke actuele richtlijnen zijn in Nederland beschikbaar waarover consensus in het veld bestaat en die de inspectie dus als 'veldnorm' mag veronderstellen?'

2.2 Inventarisatie van richtlijnen

Verschillende instanties en organisaties hebben zich gebogen over diverse vormen van onbegrepen gedrag en interventies hiervoor. Er zijn twaalf richtlijnen/handreikingen die zijn opgesteld door de medische, verpleegkundige en psychologische beroepsgroep en vanuit overkoepelende instanties, gebruikt voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Op basis van deze omvangrijke verzameling aan richtlijnen, wordt meer duidelijkheid verkregen over welke kennis al beschikbaar en toepasbaar is en waar zich nog hiaten bevinden. Overigens pretenderen wij niet dat deze verzameling van 12 richtlijnen/handreikingen uitputtend is, maar wel voldoende om de onderzoeksvraag te beantwoorden.

Per richtlijn staan in Tabel 1 een aantal kenmerken uitgelicht voor een snelle beoordeling en hyperlinks naar de digitale vindplaats van deze richtlijn. Daarnaast is per richtlijn beoordeeld welke kernelementen in de richtlijn een plaats hebben, dit overzicht vindt u in Tabel 2.

De richtlijnen worden in bijlage 2 uitgebreider toegelicht. Daar vindt u een overzicht van actuele richtlijnen met een korte samenvatting van de daarin beschreven interventies om onbegrepen gedrag te voorkomen of te verminderen of een verergering tegen te gaan. In deze tabel zijn hyperlinks naar alle richtlijnen opgenomen waardoor ze op te roepen zijn.

In dit onderzoek is geen verschil gemaakt tussen door de beroepsgroep erkende richtlijnen, niet erkende richtlijnen en andere documenten die een voorschrijvend karakter hebben, maar geen richtlijn zijn. De gevonden documenten zijn verschillend van karakter, het betreft zowel door de beroepsgroep geautoriseerde richtlijnen alsook handreikingen, kennisbundels en de zorgstandaard. In het vervolg zullen wij de term 'richtlijnen' hanteren, om deze 12 documenten aan te duiden.

Tabel 1 Overzicht en kenmerken gebruikte richtlijnen¹

Nummering	Richtlijn	Auteurs / Vereniging	Jaar	Kenmerken:
1	Richtlijn Probleemgedrag Dementie (2008), met herziene medicatieparagraaf (2011) http://goo.gl/NoLtc	NVVA / Verenso	2008 / 2011	• Bij probleemgedrag dienen in eerste instantie psychosociale interventies ingezet te worden. • Zowel van toepassing op somatische als psychogeriatrische patiënten • Richt zich in eerste instantie op patiënten verblijvend in een verpleeghuis
2	Richtlijn Omgaan met gedragsproblemen bij patiënten met dementie - (niet-medicamenteuze aanbevelingen) - Richtlijn voor verpleegkundigen en verzorgenden http://goo.gl/5CYcG	V&VN	Juni 2008	• Er is kennis verzameld en getoetst aan (en eventueel aangevuld met) ervaringen of suggesties van de leden van de werkgroep. • richt zich op de volgende gedragingen: agitatie, angst, apathie, depressie, hallucinaties en wanen, ontremming, slapeloosheid en gedragsproblemen in het algemeen. • Non-farmacologische interventies.
3	Richtlijn Diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie http://goo.gl/yXMqd	Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)	2005	• Richt zich vooral op medicamenteuze interventies bij probleemgedrag bij dementie • Doelgroep: leden van medische beroepsgroep
4	Het begeleiden van mensen met dementie die apathisch zijn - Richtlijn voor verzorgenden http://goo.gl/3PZWE	Nivel (i.s.m. Waerthove)	2004	• Richt zich specifiek op apathie bij dementie • Doelgroep: verzorgenden
5	Het begeleiden van mensen met dementie die depressief zijn - Richtlijn voor verzorgenden http://goo.gl/Ei0KB	Nivel (i.s.m. Waerthove)	2004	• Richt zich specifiek op depressie bij dementie

¹ Dit overzicht betreft 12 veelgebruikte richtlijnen/handreikingen, maar pretendeert niet volledig te zijn.

6	Het verminderen van agitatie bij dementerende ouderen - Richtlijn voor verpleegkundigen en verzorgenden http://goo.gl/hBBfh	Inholland & Stichting Geriant	2007	• Bedoeld voor verpleegkundigen en verzorgenden in de thuiszorg en in verpleeg- en verzorgingshuizen. • Richt zich specifiek op agitatie
7	Psychologische hulpverlening bij gedragsproblemen bij dementie http://goo.gl/5E107	NIP	2009	• Verduidelijkt de taak van de psycholoog bij psychosociale interventies bij probleemgedrag bij dementie: - ondersteuning en advies m.b.t. passende psychosociale hulp - diagnostiek en psychosociale interventie als behandelaar • Gezien de beperkte beschikbaarheid van resultaten van effectstudies wordt gesproken van een handreiking i.p.v. een richtlijn.
8	Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie http://goo.gl/uPoBM	Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam & LEVV	2009	• Richtlijn voor verzorgenden niveau 3 in verpleeg- en verzorgingshuizen die te maken krijgen met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie • Van toepassing op ouderen met dementie die zijn opgenomen in verpleeg- of verzorgingshuis, die structureel eten of drinken afweren
9	NHG standaard dementie, 2012 http://goo.gl/3Ye0Z	Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)	2012	• Richt zich voornamelijk op het signaleren van dementie, de diagnostiek bij vermoeden van dementie en de begeleiding en behandeling van patiënten met dementie en hun naasten • Maakt bij probleemgedrag onderscheid tussen de behandeling van lichamelijke problemen, niet-medicamenteuze interventies en behandeling met psychofarmaca

10	Zorgstandaard dementie http://goo.gl/Vbp5G	Alzheimer Nederland & Vilans	2012	- Beschrijving van goede begeleiding, zorg en behandeling voor mensen met dementie - Veel aandacht voor gedrag en behandeling daarvan in paragraaf 4.3.1, 4.3.2 en 4.3.3.
11	Kennisbundel Probleemgedrag http://goo.gl/XU9sz	Vilans, V&VN, ZorgVoorBeter	2011	- Ontwikkeld voor docenten Zorg & Welzijn - Het stappenplan (onderdeel van de kennisbundel) en de film zijn mede voor zorgverleners van mensen met dementie ontwikkeld en getoetst in de praktijk.
12	Kwaliteitsdocument VVT - Verpleging, Verzorging en Zorg Thuis http://goo.gl/rWJla	Actiz, BTN, V&VN en Verenso (ism LOC, ZN en IGZ).	2012	- Bestaat uit de visie (verwoordt hoe landelijke organisaties tegen de zorg aankijken), normen (bepaalt wat vakbekwaam zorgen voor kwaliteit van leven is) en meting (verschafft inzicht in hoeverre zorgorganisaties goede zorg leveren en effectief bezig zijn met het verbeteren van de zorg) - Document gaat over langdurige en/of complexe zorg, die geleverd wordt door zorgorganisaties in de Verpleging, Verzorging en Thuiszorg (zowel intramuraal als extramuraal) - In het kwaliteitsdocument zijn indicatoren opgenomen, onder andere ook een indicator over probleemgedrag

Dit eerste overzicht laat zien dat verschillende beroepsgroepen (specialisten ouderengeneeskunde, verzorgenden en verpleegkundigen, psychologen, huisartsen en klinisch geriateren) en kennisinstituten (CCE, Nivel, Vilans, Trimbos-instituut) meegewerkt wordt aan de ontwikkeling van richtlijnen over onbegrepen gedrag bij dementie. Er zijn op dit moment nog geen richtlijnen over onbegrepen gedrag bij dementie beschikbaar ten behoeve van mensen met een verstandelijke beperking.

Opvallend is dat de meeste richtlijnen (met uitzondering van de NHG standaard) ongeveer vijf jaar geleden voor het laatst zijn herzien. Op dit moment wordt wel de multidisciplinaire richtlijn dementie herzien. Ook onbegrepen gedrag en de aanpak hiervan zullen een plaats hebben in deze richtlijn wat in de eerdere versie niet het geval was. Vooralsnog is er geen tekst beschikbaar die in dit onderzoek meegenomen kan worden.

Enkele richtlijnen zijn beschreven voor specifieke vormen van gedrag, zoals apathie, of stemmingsproblemen, andere richtlijnen spreken over 'probleemgedrag' in de breedste zin van het woord. Voorts valt op dat de richtlijnen allen een methodische werkwijze voorschrijven. Hieronder worden de richtlijnen langs de meetlat van de kernelementen gehouden.

2.3 Vergelijking richtlijnen met de kernelementen

In tabel 2 is per richtlijn beoordeeld welke kernelementen in de richtlijnen een plaats hebben. De nummers corresponderen met de nummers in Tabel 1 waarin alle richtlijnen staan opgesomd met vindplaats. Voor meer informatie over de richtlijnen verwijzen wij naar bijlage 2, waarin per richtlijn een korte samenvatting van de beschreven interventies staat samengevat. Het kwaliteitsdocument VVT (nummer 12) is niet volgens de kernelementen beoordeeld; deze geeft alleen een indicator voor aanwezigheid van probleemgedrag.

Tabel 2 Overzicht voorkomen kernelementen in de richtlijnen

Kernelement	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. Er moet een gedegen analyse van het gedrag plaatsvinden	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
2. Er moet multidisciplinair gewerkt worden	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	
3. De oorzaak van het gedrag moet worden behandeld, niet het gedrag zelf	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
4. Psychosociale interventies moeten worden uitgetoetst voordat psychofarmaca worden voorgeschreven	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
5. Wanneer psychofarmaca worden voorgeschreven dient dit volgens de richtlijnen te gebeuren;	X		X				X	X	X	X	X	
6. Familie of mantelzorgers moeten zoveel mogelijk bij analyse en behandeling betrokken worden				X	X			X	X	X		
7. Behandeling moet altijd geëvalueerd worden	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	

Bovenstaand overzicht laat zien dat de interventies zoals beschreven in de richtlijnen op grote lijnen overeenkomsten vertonen met de kernelementen. Het opstellen van een gedegen analyse, het behandelen van de oorzaak van het gedrag en niet het gedrag zelf, en het toepassen van psychosociale interventies worden door alle richtlijnen vernoemd. Ook het evalueren van de ingezette interventies dan wel behandeling en multidisciplinair werken heeft in bijna alle richtlijnen plaats.

Te zien is dat niet alle kernelementen beschreven worden in de richtlijnen. Dit geldt ten eerste voor het volgen van de medicatierichtlijnen bij het voorschrijven van psychofarmaca. Niet iedere richtlijn noemt het voorschrijven van psychofarmaca als oplossingsrichting. Met name wordt het betrekken van familie en naasten in de analyse en de verkenning van oplossingsrichtingen slechts in een gedeelte van de richtlijnen genoemd. Gezien de belangrijke rol van zowel de levensgeschiedenis van degene met dementie als de belangrijke rol van diens naaste(n) zeker binnen de intramurale dementiezorg is dit een gemis.

2.4 Bekendheid en gebruik van de richtlijnen

2.4.1 Visies op de term onbegrepen gedrag van de experts

Bij aanvang van dit project is gediscussieerd over welke term te hanteren voor het ‘moeilijke’ gedrag van mensen met dementie. Vanuit de sector verstandelijk gehandicapten werd benadrukt dat de term ‘onbegrepen gedrag’ gangbaar is en dat het sterk de voorkeur heeft deze term aan te houden. Uit de interviews bleek echter dat dit niet voor alle experts geldt. De meest gebruikte term is gedragsproblemen of probleemgedrag. Sommige experts vonden de term onbegrepen gedrag mooier, omdat het de nadruk op de omgeving legt. Anderen vinden de term ‘te eufemistisch’ en stellen dat het gedrag niet altijd onbegrepen hoeft te zijn om een probleem te vormen. Een expert meende dat onbegrepen gedrag weinig professioneel klinkt. Naar de mening van deze arts deed de term (neuro)psychiatrische stoornissen bij dementie (zoals depressie, angststoornis, psychose) meer recht aan wat je in de dagelijkse praktijk tegenkomt. De meeste experts, inclusief voorgenoemde arts, merkten echter op dat het de voorkeur verdient het gedrag zo concreet mogelijk te benoemen, en dus niet één overkoepelende term te gebruiken (bijv. ‘meneer is boos’).

2.4.2 Registratie van onbegrepen gedrag op organisatieniveau

Onbegrepen gedrag wordt over het algemeen niet structureel gedetailleerd geregistreerd. Een expert meende dan ook “Hoe algemener de term, des te moeilijker is dit op organisatieniveau te registreren”. Verschillende experts verwezen wel naar het kwaliteitskader Normen Verantwoorde Zorg, waarin is vastgesteld dat onbegrepen gedrag structureel geregistreerd moet worden. De experts stelden echter

dat deze registratie vaak oppervlakkig is en dat de registratie in de praktijk niet of nauwelijks gebruikt wordt om de discussie over onbegrepen gedrag te voeren. Verder merkte één van de experts op dat het op grote schaal registreren van medicatie voor onbegrepen gedrag (psychofarmaca) zoals dat gebeurt voor de normen verantwoorde zorg momenteel weinig inzicht geeft in de stand van zaken rondom psychofarmaca gebruik voor onbegrepen gedrag bij dementie, omdat er niet gelijktijdig wordt geregistreerd of op een afdeling mensen met dementie wonen.

2.4.3 Gebruik van richtlijnen

De richtlijn van de beroepsvereniging voor specialisten ouderengeneeskunde Verenso (voorheen NVVA) en van de beroepsvereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden, V&VN, worden door de experts genoemd als richtlijnen die in de praktijk worden toegepast. In het algemeen stelden de geraadpleegde experts dat de bestaande richtlijnen maar mondjesmaat worden gekend en toegepast. Ook al hebben wij slechts enkele experts geïnterviewd, hun mening wordt ondersteund door de resultaten van wetenschappelijk onderzoek. Ook daarin wordt gevonden dat het gebruik van richtlijnen in de praktijk te wensen over laat en dat onbegrepen gedrag en het gebruik van psychofarmaca bij dementie nog steeds hoog is (Dorland et al., 2007; Zuidema et al., 2006; Chen et al., 2010; Wetzels et al., 2011; Cornege-Blokland et al., 2012).

Er werden verschillende redenen genoemd waarom de richtlijnen niet of weinig gebruikt werden:

- Onbekendheid

Sommige experts zijn op zoek geweest naar een richtlijn voor verpleegkundigen en verzorgenden, maar hebben die niet gevonden, waaruit blijkt dat ook de verspreiding van de richtlijnen niet optimaal is geweest. Anderen merken ook op dat de richtlijnen niet altijd gekend worden, zeker niet onder verzorgend personeel.

- Te algemeen, niet toegespitst op de complexe praktijk

Experts geven aan dat de richtlijnen te algemeen zijn en te veel standaard oplossingen bieden, terwijl de praktijk van alledag veel complexer is. Soms zijn er bewoners bij wie de hele richtlijn is toegepast en waarbij dat niet gewerkt heeft; dan worden er buiten de richtlijnen om toch andere stappen ondernomen. Sommige organisaties ontwikkelen op basis van de richtlijnen zelf een protocol voor het omgaan met onbegrepen gedrag, omdat zij vinden dat in de richtlijnen te weinig handvatten staan om er daadwerkelijk in de praktijk mee aan de slag te kunnen gaan.

- Onvoldoende proactieve houding bij professionals

Sommige experts stellen dat er een weinig proactieve houding bij professionals is waardoor er weinig urgentie wordt gevoeld om op een gedegen manier om te gaan met onbegrepen gedrag. Dat bijvoorbeeld psychosociale interventies niet altijd worden gebruikt kan een gebrek aan vertrouwen

van het team in dit soort interventies weerspiegelen. Als gevolg hiervan past soms alleen een deel van het team de interventie toe, waardoor er weinig kans van slagen van de interventie is.

- Tijdgebrek

Tijdgebrek wordt ook vaak benoemd als reden waardoor het niet altijd mogelijk wordt geacht de richtlijnen te volgen. Kennelijk heerst er in de praktijk bij sommige professionals dus een beeld dat het werken volgens richtlijnen veel tijd kost, in plaats van dat het winst voor de kwaliteit van leven van mensen met dementie en waarschijnlijk ook tijd oplevert.

- Monodisciplinair werken

Verder is het ontbreken van een goede multidisciplinaire structuur waarbij arts, psycholoog en verzorgenden elkaar en de bewoners voldoende zien een reden waardoor de richtlijnen soms niet kunnen worden uitgevoerd. Vooral de aanstellingsomvang van de psycholoog is soms onvoldoende om tot een goede uitvoering van de richtlijnen te komen (Een eerdere inventarisatie liet zien dat er in 2006 1 fulltime psycholoog voor 169 bewoners beschikbaar was (Dorland et al., 2007)). Ook de communicatie tussen arts en psycholoog laat te wensen over; de psycholoog wordt niet altijd betrokken of is niet altijd bereikbaar.

- Te weinig deskundigheid

Ten slotte geven verschillende experts aan dat het ontbreekt aan voldoende deskundigheid op de afdelingen om de richtlijnen goed te kunnen begrijpen en uitvoeren. Er is vaak onvoldoende kennis over de richtlijn. Artsen hebben vaak eigen ervaringen met middelen en schrijven die dan voor ondanks dat de richtlijn het middel niet als eerste keuze benoemd. Zo stelt één expert dat Dipiperon veel wordt voorgeschreven, terwijl er geen onderzoek naar de werkzaamheid bij onbegrepen gedrag bij dementie is gedaan en dat ouderenpsychiaters vaak quetiapine of andere anti-psychotica adviseren, terwijl is aangetoond dat het niet werkt. Wanneer een ouderenpsychiater echter in consult is gevraagd omdat de specialist ouderengeneeskunde er zelf niet uitkomt wordt er volgens deze expert van de deskundigheid van de ouderenpsychiater uitgegaan en wordt het middel in de praktijk toch gebruikt.

- Afspraken tussen apothekers en artsen

Eén expert gaf aan dat medicatie niet altijd volgens de richtlijnen wordt voorgeschreven doordat er lokale afspraken tussen apothekers en artsen gelden waardoor er voorkeur is voor medicamenten die niet als eerste keuze in de richtlijn staan. De afspraak over welk medicament bij welke indicatie wordt voorgeschreven komt niet altijd overeen met de richtlijn.

- Fysieke omgeving

In de interviews is expliciet gevraagd naar de mogelijk beperkende werking van de fysieke omgeving. Wat hierbij opviel was dat geen van de experts de omgeving spontaan als beperkende factor bij het

uitvoeren van de richtlijnen noemde. Desgevraagd bevestigde de experts wel dat de omgeving waar de cliënt zich in bevindt het soms moeilijk maakt de richtlijnen te volgen. Zo wordt bij interventies voor nachtelijke onrust meegewogen of een bewoner op een tweepersoonsslaapkamer ligt. In dat geval wordt minder snel een psychosociale interventie ingezet, omdat de medebewoner daar hinder van kan ondervinden (hetzij van de interventie zelf, of van het feit dat het enige tijd kan duren voordat zo'n interventie plaats vindt). Ook het feit dat sommige afdelingen niet de mogelijkheid bieden aan bewoners om naar buiten te gaan (bijvoorbeeld omdat ze op de eerste etage gevestigd zijn), maakt volgens de experts dat niet alle psychosociale interventies kunnen worden ingezet. Wanneer het voor een bewoner in het kader van een psychosociale interventie bijvoorbeeld goed zou zijn om buiten te wandelen of om meer bewegingsruimte te krijgen is dit niet goed mogelijk en zal een minder effectieve of een meer belastende interventie moeten worden ingezet.

2.4.4. Richtlijnen verstandelijk gehandicapten sector

Uit de inventarisatie van de richtlijnen kwamen geen richtlijnen voor omgaan met onbegrepen gedrag bij dementie in de sector verstandelijke handicap naar voren. Uit de expert interviews bleek dat dit niet zozeer een gebrek aan aandacht voor onbegrepen gedrag weerspiegelt, als wel een andere visie op zorg. Binnen de sector verstandelijke handicap staat het begrijpen en omgaan met gedrag al centraal zonder dat er eventueel sprake is van dementie. Het omgaan met onbegrepen gedrag en de cliënt begeleiden naar een zo 'gewoon' mogelijk leven is in deze sector het uitgangspunt. Er is in de sector verstandelijk gehandicapten dan ook meer behoefte aan richtlijnen over (het herkennen van en omgaan met) dementie dan aan richtlijnen over onbegrepen gedrag. Deze richtlijnen zijn ook wel degelijk ontwikkeld, maar vielen vanwege de onderzoeksvraag (richtlijnen over onbegrepen gedrag bij dementie) niet binnen dit project.

Hoofdstuk 3: De risico's

In het vorige hoofdstuk werd duidelijk dat er een aantal verschillende richtlijnen bestaan voor het omgaan met onbegrepen gedrag bij dementie en dat deze richtlijnen elkaar voor een groot gedeelte overlappen. Uit de interviews met experts werd echter ook duidelijk dat de richtlijnen maar mondjesmaat worden gekend en toegepast. In dit hoofdstuk beschrijven we de risico's die kunnen ontstaan wanneer de richtlijnen niet worden toegepast. Het onderzoek uit dit hoofdstuk werd uitgevoerd naar aanleiding van onderzoeksvraag 2:

Welke specifieke risico's lopen ouderen met dementie met onbegrepen gedrag wanneer de hiervoor genoemde richtlijnen en inzichten niet gehanteerd worden? Welke weging kan gemaakt worden van de risico's? Hoe kunnen deze risico's verkleind worden?

3.1 Risico's uit de literatuur

Middels literatuuronderzoek, beschreven in de inleiding, werd onderzocht welke risico's er ontstaan wanneer de richtlijnen over onbegrepen gedrag niet voldoende gevolgd worden. Dit resulteerde in een definitief overzicht van 25 artikelen die zijn doorgenomen op zoek naar risico's. In geen van de gevonden artikelen werd expliciet een risico beschreven van het niet volgen van de richtlijnen. De artikelen rapporteerden echter wel over onderzoek met een controle groep (meestal 'usual care') of over aanbevelingen voor goede zorg rondom onbegrepen gedrag. Uit de onderzoeksresultaten en de aanbevelingen konden een aantal risico's gedestilleerd worden. De belangrijkste conclusie is dat wanneer de richtlijnen niet gevolgd worden het onbegrepen gedrag niet vanzelf weg zal gaan, of zal verergeren. De gevolgen van het blijven bestaan of verergeren van onbegrepen gedrag kunnen voorts geïnterpreteerd worden als risico's van het niet volgen van de richtlijnen. Figuur 1 bevat een overzicht van de risico's van het niet volgen van de richtlijnen. De risico's vanuit de literatuur zijn in figuur 1 aangevuld met de risico's die vanuit de expertise van de projectgroep van het Trimbos en Vilans zijn ingebracht. In de richtlijnen zijn geen specifieke risico's van het niet volgen van de richtlijnen opgenomen. Wel wordt er gesproken over risico's als oorzaak voor het onbegrepen gedrag, risico's die een gevolg zijn van interventies (zoals het voorschrijven van medicatie).

3.2 Risico's genoemd door experts

Naast de risico's die in de literatuur genoemd werden ook in de expert interviews risico's genoemd die ontstaan wanneer de richtlijnen niet voldoende gevolgd worden kunnen worden ingedeeld in de volgende thema's:

1. verminderde kwaliteit van leven voor de toch al kwetsbare bewoner
2. onnodige escalatie van de situatie
3. onnodig gebruik van psychofarmaca
4. onnodig gebruik van Middelen en Maatregelen
5. onderbehandeling van lichamelijke ziektes
6. overbelasting van de verzorgenden
7. ontevreden familieleden

1) Verminderde kwaliteit van leven voor de bewoner

De experts stelden dat het niet volgen van de richtlijnen een negatief gevolg kan hebben voor de kwaliteit van leven van de bewoner. Deze verminderde kwaliteit kan ontstaan doordat de bewoner last heeft van het gedrag zelf ("mensen zakken steeds verder weg of geven het op, worden wanhopig en depressief") of van de gevolgen die dit gedrag heeft (boze medebewoners, verminderd sociaal contact, escalatie in gevaarlijke situaties). De verminderde kwaliteit van leven kan ook ontstaan doordat de onderliggende problemen die het gedrag veroorzaken niet goed worden opgelost. Zo wordt in de verstandelijk gehandicaptensector niet altijd op tijd herkend dat het gedrag van een bewoner voortkomt uit dementie, waardoor er irritatie en onbegrip bij zorg kan ontstaan en verwaarlozing van de bewoner. Het vroegtijdig of onnodig voorschrijven van psychofarmaca heeft volgens de experts ook duidelijk een negatieve invloed op de kwaliteit van leven van de bewoner (zie ook thema 3).

2) Escalatie van de situatie

Doordat het gedrag blijft voortbestaan en niet adequaat behandeld wordt, zal het verergeren en bestaat de kans dat de situatie escaleert. Bewoners gaan steeds extremer gedrag vertonen of gaan zich bezeren. Een expert gaf het voorbeeld van agressief gedrag bij de persoonlijke verzorging. Dit wordt soms gezien als 'het hoort er nou eenmaal bij' of 'het komt door de dementie' en wordt niet volgens de richtlijnen geanalyseerd en behandeld. Het helpen van zo'n bewoner wordt steeds moeilijker, op een gegeven moment kan het alleen nog met twee personen, waarna het verzet nog groter wordt. Het team wordt emotioneel en vindt het dat het zo niet langer kan en dat de betreffende bewoner van de afdeling weg moet. Verzorgenden worden zelf ook wanhopig en gaan in het ergste geval lichamelijk

geweld gebruiken en voelen zich daar dan schuldig over. In zo'n situatie moeten volgens de experts eerst alle emoties gede-escaleerd worden en ervoor gezorgd worden dat "het verstand bij het team weer gaat werken".

3) Onnodig gebruik van psychofarmaca

Het vroegtijdig of onnodig voorschrijven van psychofarmaca voor de behandeling van onbegrepen gedrag is direct in strijd met de voorschriften uit de richtlijnen. Volgens de experts hangt het te snel voorschrijven van psychofarmaca samen met het niet volgen van andere hoofdpunten uit de richtlijnen. Wanneer er geen goede, multidisciplinaire analyse van gedrag wordt gemaakt, is het onduidelijk welke onderliggende oorzaak het gedrag heeft en lijkt de enige oplossing te liggen in het voorschrijven van een middel waarvan wordt verwacht dat het direct ingrijpt op het gedrag (in tegenstelling tot bijvoorbeeld psychosociale interventies, die meer gericht zijn op de onderliggende oorzaken van onbegrepen gedrag). Volgens sommige experts is het appèl dat een team of de familie kan doen op een arts om psychofarmaca voor te schrijven soms hoog. Onervaren artsen zijn soms niet bestand tegen de druk van het team.

Het niet volgen van de richtlijnen met betrekking tot het regelmatig evalueren van behandelingen leidt tot onnodig lang gebruik van psychofarmaca. Bij onnodig gebruik van psychofarmaca lopen bewoners onnodig risico op de bijwerkingen van de middelen, zoals versnelde achteruitgang, sufheid, verminderde mobiliteit, vallen, verminderde activiteit, cardiovasculaire risico's, pneumonie of dystonie. Vooral de duur van het voorschrijven van medicatie en medicamenteuze overbehandeling is een risico. Te lang voorschrijven kan ernstige gevolgen hebben: bij antipsychotica komt veel dystonie en andere bijwerkingen voor. Hier wordt in de praktijk wat laconiek mee omgegaan, aldus een expert. Volgens hem wordt een deel van de antipsychoticarecepten te lang voorgeschreven.

Anderzijds valt het sommige experts op dat er momenteel een tendens is om alle psychofarmaca als slecht te beschouwen, terwijl er indicaties zijn (bijv. delier, psychose) waarbij psychofarmaca wel de beste optie is en in sommige gevallen psychosociale interventies kunnen ondersteunen. Als een psychose te lang blijft bestaan, geeft dit uitputting bij de bewoner en onnodige vertraging bij het herstel.

Het te makkelijk voorschrijven van psychofarmaca heeft volgens verschillende experts ook als gevolg dat "de weg naar psychosociale interventies steeds minder makkelijk wordt". Wanneer het voorschrijven van psychofarmaca een standaard reflex is op de signalering van onbegrepen gedrag, wordt er op den duur steeds minder gedacht aan alternatieve interventies. Dit terwijl de richtlijnen juist voorschrijven dat psychofarmaca pas ingezet mag worden wanneer is aangetoond dat psychosociale interventies onvoldoende effect hebben gehad.

4) Onnodig gebruik van Middelen en Maatregelen

Twee experts stelden dat de kans op het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen wordt vergroot wanneer de richtlijnen niet goed gevolgd worden.

5) Onderbehandelen van lichamelijke ziektes

Wanneer geen goede analyse wordt gedaan van het gedrag bestaat de kans dat lichamelijke aandoeningen die ten grondslag liggen aan het gedrag niet of te laat herkend worden. Blaasontsteking of pijn kan bijvoorbeeld gemist worden. Het niet herkennen van een lichamelijke ziekte of pijn kan ook tot gevolg hebben dat onterecht een psychosociale interventie wordt ingezet, die in een dergelijk geval niet zal werken. Het niet (goed) behandelen van lichamelijke aandoeningen kan weer van invloed zijn op de kwaliteit van leven van de bewoner.

6) Overbelasting zorg

Onbegrepen gedrag van bewoners zorgt voor minder werkplezier en uiteindelijk tot gevoelens van onmacht en wanhoop bij de zorgmedewerkers. Wanneer er vervolgens niet op een adequate wijze wordt omgegaan met het gedrag, leiden deze gevoelens uiteindelijk tot stress, overbelasting en burnout bij zorgmedewerkers, stellen de geïnterviewde experts. Wanneer een team overbelast raakt doordat er veel onbegrepen gedrag is, voelt de arts vaak meer druk om toch een psychofarmacon voor te schrijven, met alle hierboven beschreven risico's tot gevolg.

7) Verdriet en boosheid bij familieleden

Voor familie is het volgens de experts vaak moeilijk om met onbegrepen gedrag om te gaan. Zij hebben juist de zorg losgelaten en aan de instelling overgedragen en hoopten dat hun naaste daar beter af was. Ze begrijpen niet altijd dat de instelling geen antwoord heeft op het gedrag. Dit zorgt voor slechtere kwaliteit van leven bij mantelzorgers en verdriet en boosheid omdat hun naaste onnodig snel achteruit gaat.

Risico's niet volgen van de kernelementen wat betreft:



Figuur 1: Overzicht van de risico's die ontstaan wanneer de richtlijnen voor onbegrepen gedrag niet gevolgd worden. Dikgedrukte risico's komen rechtstreeks uit literatuuronderzoek, niet-dikgedrukte risico's zijn aanvullingen vanuit de expertise van de onderzoeksgroep.

3.3 Weging van de risico's

Van de hierboven benoemde thema's kwam duidelijk naar voren dat de nadelige gevolgen voor de kwaliteit van leven van de bewoner als belangrijkste risico worden gezien van het niet goed volgen van de richtlijnen. Verder hangen de verschillende gevonden risico's zo sterk samen dat het lastig is een weging te maken. Wanneer bijvoorbeeld de zorgmedewerkers overbelast raken, is de kans volgens de experts groot dat er eerder naar psychofarmaca gegrepen wordt. Het risico van onnodig psychofarmacagebruik leidt, doordat het onderliggende probleem niet wordt behandeld, weer tot verminderde kwaliteit van leven. Omdat de verschillende risico's elkaar zo beïnvloeden is het niet goed aan te wijzen welk risico nu het belangrijkste is. Wat opvalt, is dat de last voor de familie en mantelzorgers van de bewoner met onbegrepen gedrag minder vaak genoemd werd als mogelijk risico. Het is mogelijk dat dit risico niet groot is, maar een andere verklaring zou kunnen zijn dat er binnen de professionele zorg nog weinig aandacht is voor de informele zorg en de lasten die dit met zich mee kan brengen. Verschillende onderzoeken wijzen uit dat de band tussen familie van bewoners met dementie en professionele zorgverleners vaak ingewikkeld en onbevredigend is. Familie voelt zich soms slecht gehoord en een 'indringer' in de instelling waar hun naaste woont (Bramble et al., 2009; Willemse et al., 2012). Het betrekken van familie bij de zorg voor mensen met dementie kan wellicht juist bij onbegrepen gedrag zinvol zijn: zowel om het gedrag beter te begrijpen als om familie een kans te geven hun zorgen en ideeën over te brengen.

3.4 Hoe kunnen de hierboven beschreven risico's verkleind worden?

De experts is gevraagd op welke manier de risico's die hierboven beschreven werden het beste verkleind kunnen worden. De volgende thema's kwamen uit de antwoorden naar voren:

Een duidelijke visie op dementiezorg

De manier waarop onbegrepen gedrag benaderd en ervaren wordt hangt samen met de cultuur in een instelling in het algemeen en de visie op dementiezorg in het bijzonder. Het inzetten van psychosociale interventies moet breed gedragen worden door een team dat begrijpt waarom een individueel toegespitste psychosociale interventie de voorkeur heeft boven medicatie. Door meerdere experts werd benadrukt dat persoons-/belevingsgerichte zorg van groot belang is voor het begrijpen van en omgaan met onbegrepen gedrag en interventies voor dit gedrag. Omgekeerd stelde één van de experts dat het veel vóórkomen van onbegrepen gedrag vaak een symptoom is van problemen op cultuur- en organisatieniveau en dat het zelden zo zal zijn dat onbegrepen gedrag de enige indicator is waar een instelling slecht op scoort.

Methodisch werken

Door methodisch te werken kan structuur worden aangebracht in de aanpak van onbegrepen gedrag. Door volgens een duidelijke methode te werken waarin analyse, doelstelling en evaluatie onderdelen zijn van de aanpak van onbegrepen gedrag wordt voorkomen dat er langs elkaar heen gewerkt wordt of dat belangrijke stappen in het proces, zoals een grondige analyse, worden overgeslagen.

Tijdsgebrek is een van de meest genoemde redenen waardoor methodisch werken niet altijd plaats vindt. Daarnaast wordt er gesteld dat er “voldoende kennis en kunde nodig is” om methodisch te werken, wat vaak ontbreekt (zie ook volgend thema).

Multidisciplinair werken

Zoals in hoofdstuk 2 al werd opgemerkt is het bestaan van een goede multidisciplinaire samenwerking een voorwaarde voor het goed kunnen uitvoeren van de richtlijnen en dus ook voor het verkleinen van de risico's die ontstaan wanneer de richtlijnen niet gevolgd worden. Door een vaste multidisciplinaire samenwerking tussen verzorgende, psycholoog en arts (sommigen voegen de belevingsgerichte consulent hieraan toe) kunnen de risico's verkleind worden. Binnen een dergelijke multidisciplinaire samenwerking is de arts er voor het diagnosticeren van oorzaken in de somatische sfeer, de psycholoog voor gedragsinterventies en het ondersteunen van het team, de activiteitenbegeleiding om persoonsgerichte activiteiten in te zetten, en de ergotherapeut voor zaken op het gebied van comfort en veiligheid en de verzorgende voor de dagelijkse zorg en het uitvoeren van de juiste benaderingswijze en psychosociale interventies. Een eventuele consulent belevingsgerichte zorg heeft de mogelijkheid om met de verzorgenden mee te werken en zo aan den lijve te ervaren wat het gedrag bij verzorgenden oproept en als rolmodel te dienen bij de aanpak ervan.

Als er geen goede multidisciplinaire samenwerking is, komt het signaleren en behandelen van onbegrepen gedrag veel meer neer op de verzorgenden en die hebben lang niet altijd voldoende mogelijkheden om dit zelfstandig te doen. Daarnaast is een taak van het multidisciplinaire team ook om de risico's van het gedrag te wegen met de risico's van de toegepaste interventie en dan tot een weloverwogen besluit te komen.

Er is nu vaak geen intensieve multidisciplinaire samenwerking tussen verzorgende, arts en psycholoog; er wordt soms langs elkaar heen gewerkt. Sommige experts stellen dat er te weinig FTEs aan psychologische inzet beschikbaar is. De psycholoog is dan vaak alleen op afroep beschikbaar. Dat heeft tot gevolg dat deze alleen wordt ingeschakeld als de situatie al is geëscaleerd. Door een vaste

inzet van een psycholoog kan onbegrepen gedrag eerder gesignaleerd worden en zal de situatie minder snel escaleren.

In kleinschalige woonvormen is de multidisciplinaire samenwerking volgens de experts wisselend, soms is er goede samenwerking, soms weinig. Sommige experts stellen dat bij managers van kleinschalige woonvormen het soms ontbreekt aan het besef dat dementiezorg hele complexe zorg is, ook al ziet het er 'gewoon' uit. Vanuit een soort onterecht besef 'net als thuis' wordt er dan te weinig multidisciplinaire deskundigheid ingezet.

Voldoende deskundigheid

Voor het verminderen van de risico's van het niet goed omgaan met onbegrepen gedrag is, zoals hierboven ook beschreven, een goede analyse nodig waarna een helder behandeldoel kan worden opgesteld en geïndividualiseerde behandeling kan worden samengesteld. Door de experts werd echter gesteld dat het niveau van zorgmedewerkers én behandelaars soms onvoldoende is om deze stappen te kunnen volgen. Er is volgens hen "in ouderenzorginstellingen te weinig deskundigheid op het gebied van gedrag en psychiatrie".

Het 'niveau' kan hierbij op twee verschillende manieren benaderd worden. Allereerst werd door de experts gesteld dat de inhoud van de opleiding van met name verzorgenden en in mindere mate ook van psychologen en artsen niet altijd voldoende is om methodisch te werken en voldoende van gedrag bij dementie te begrijpen om een goede analyse te maken. Er lijkt in de helpenden/verzorgenden opleiding weinig inhoudelijk te worden ingegaan op de (neuro) psychologische gevolgen van dementie en de verschillende vormen van onbegrepen gedrag en psychopathologie die kunnen voorkomen bij dementie. Door sommige experts werd geopperd dat permanente interne scholing en 'coaching on the job' hier een oplossing voor vormen. Een andere manier om naar 'niveau' te kijken is het denkniveau, het vermogen om dieper in te gaan op abstractere concepten en verbanden te leggen tussen verschillende vormen van gedrag en inzicht te hebben in de achtergrond van het gedrag. Experts meenden dat van de lagere opleidingsniveaus (niveau 2,3) niet verwacht kan worden dat ze 'zelf aan de slag gaan met probleeminventarisatie en psychosociale interventies'. Meer niveau 4 en 5 (verpleegkundigen) zou volgens de meeste experts direct een positief effect hebben op de kwaliteit van zorg in het algemeen en op het omgaan met onbegrepen gedrag in het bijzonder. Een voorwaarde voor een team dat enkel uit verzorgenden niveau 2 en 3 bestaat was volgens een van de experts dat de teamleider dichtbij het team staat en er een multidisciplinair team (arts en psycholoog) direct raadpleegbaar is en niet alleen op afroep beschikbaar.

Een expert opperde dat verpleegkundigen (niveau 5) vanwege hun opleiding te veel ziektegericht zijn in plaats van welzijnsgericht, en dat dit de dementiezorg juist niet ten goede zou komen. Zij gaf de voorkeur aan agogisch opgeleiden op HBO-niveau.

Onbegrepen gedrag en psychofarmaca structureel op de agenda zetten

In principe wordt een bewoner van een instelling voor dementiezorg twee maal per jaar in een multidisciplinair overleg besproken. Verschillende experts stelden dat deze MDO structuur niet voldoende is wanneer er sprake is van onbegrepen gedrag. Om tijdig te kunnen ingrijpen en voldoende te evalueren is het nodig dat onbegrepen gedrag structureel op de agenda staat en dat er één of meer mensen als 'waakhond' fungeren om onbegrepen gedrag tijdig te bespreken. Het doorlopen van de medicatielijsten kan bij een dergelijk structureel overleg leiden tot vermindering van onnodig en langdurig voorschrijven van medicatie.

3.5 Aanbevolen interventies

In de interviews werd aan de experts gevraagd welke goede interventies zij kenden om onbegrepen gedrag aan te pakken. De algemene reactie op deze vraag was dat er in de eerste plaats vooral gekeken moet worden naar de individuele kenmerken van de bewoner en het gedrag. Onbegrepen gedrag kan vele oorzaken hebben, en afhankelijk van de oorzaak of de aanleiding van het gedrag worden in de praktijk de meest creatieve interventies verzonnen. Een standaardoplossing werkt niet en de meeste experts waren dan ook huiverig om een of meerdere interventies te noemen die per definitie 'goed' genoemd kunnen worden. Er werden wel verschillende methoden genoemd om naar onbegrepen gedrag te kijken en zo uiteindelijk tot een zinvolle interventie te komen.

1. Als algemene aanpak wordt aanbevolen eerder signaleren en verder de kernelementen zoals die door de projectgroep geformuleerd zijn: gedegen analyse, multidisciplinair werken, de oorzaak aanpakken, eerst psychosociale interventies (tenzij er een lichamelijke oorzaak is), psychofarmaca volgens de richtlijn ook ter ondersteuning van psychosociale interventies, met extra aandacht voor regelmatige evaluatie van de medicatie en behandeling. Het betrekken van familie bij de analyse en de aanpak van het gedrag werd minder vaak genoemd.

Deze kernelementen komen meer gedetailleerd terug in bijvoorbeeld de 'Sta-oP! methode' en de methode 'Grip op Probleemgedrag'. Beide methoden worden op dit moment op effectiviteit onderzocht en zijn dus nog niet beschikbaar voor de praktijk.

- Sta op! Methode (Stapsgewijs Onbegrepen gedrag en Pijn bij dementie ; (Pieper et al., 2011) .

Voor pijn als mogelijke oorzaak van onbegrepen gedrag is vaak nog weinig aandacht. In Amerika is een benaderingswijze ontwikkeld voor pijn en onbegrepen gedrag, die voor de Nederlandse situatie is aangepast en vertaald onder de naam 'Sta op!'. Bij deze methode wordt een protocol gevolgd voor het uitsluiten en behandelen van verschillende mogelijke oorzaken van onbegrepen gedrag, met de nadruk op pijn.

- Methode Grip op probleemgedrag (Zwijzen et al., 2011).

Grip op Probleemgedrag is een gestructureerd zorgprogramma dat gebaseerd is op de bestaande richtlijnen waarin de nadruk ligt op multidisciplinaire samenwerking en een gedegen analyse van gedrag die leidt tot de inzet van psychosociale interventies en een restrictief en verantwoord gebruik van medicatie. Door middel van deze gestructureerde aanpak wordt geprobeerd probleemgedrag te verminderen en te voorkomen.

- De "ABC methode" (Agressievisie, Beroepshouding en Communicatie) en de "Stoplichtmethode" (groen betekent gedrag onder controle, oranje betekent alarmfase en rood betekent grensoverschrijdend gedrag), worden ook genoemd als uitgewerkte interventies voor het signaleren, analyseren, aanpakken en evalueren van onbegrepen gedrag (Hanning et al. Vilans)

2. Een van de experts maakt gebruik van de door hem op basis van literatuur en met behulp van experts ontwikkelde NeuroPsychiatrisch BeslisbomenModel (NPBM) waarin, uitgaande van verschillende neuropsychiatrische symptomen, een aantal beslissingen moet worden genomen, o.a. aan de hand van de bewustzijnstoestand (helder/niet helder; en bij niet helder bewustzijn onderscheid in acuut of chronisch optreden) en de mate van ontregeling (hyper- en hypogedrag) van de bewoner, om zo tot een gepaste psychosociale of medicamenteuze interventie te komen (Kat, 2011). De insteek is psychiatrisch. Het model wordt toegepast bij psychiatrische consultatie bij onbegrepen gedrag.

3. In het algemeen werd scholing van verzorgenden in belevingsgerichte zorg en scholing over dementie en onbegrepen gedrag genoemd als een manier om de zorg voor mensen met dementie en in het bijzonder mensen met dementie en onbegrepen gedrag te verbeteren. Dementia Care Mapping (Vermeiren, 2012) werd als een methode genoemd waarmee verzorgenden meer inzicht kunnen krijgen in onbegrepen gedrag en in de wisselwerking tussen gedrag en omgeving.

4. Inschakelen van CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise)

Het CCE kan ingeschakeld worden in vastgelopen situaties bij ouderen met onbegrepen gedrag. Een team van experts analyseert de situatie en geeft deskundig advies. Sommige geïnterviewde experts waren als expert aan dit centrum verbonden. Het CCE komt in actie wanneer een probleem door de reguliere zorg niet kan worden opgelost. Hoewel de hulp van het CCE vaak als zeer zinvol wordt ervaren, werd in de experts interviews ook gesteld dat de adviezen en methodes van het CCE als dwingend kunnen worden ervaren en men daardoor vaak zo lang mogelijk wacht voordat het CCE wordt ingeroepen.

5. Het spel 'weten, vergeten en begeleiden' werd genoemd als hulpmiddel in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap en dementie. Uit de interviews blijkt een duidelijk verschil te bestaan tussen het omgaan met onbegrepen gedrag bij dementie in de psychogeriatric en de sector verstandelijke handicap. Het omgaan met onbegrepen gedrag is in die laatste sector zo'n essentieel onderdeel van de reguliere zorg, dat er vaak niet op een andere, afwijkende manier naar het gedrag wordt gekeken wanneer een bewoner dementie heeft. Het voelt dan ook vreemd aan om interventies of analysemethoden speciaal voor gedrag bij dementie te ontwikkelen, omdat deze methodes al integraal onderdeel uitmaken van de dagelijkse zorg.

Hoofdstuk 4: Good practices

In de gesprekken met de experts is naast het gebruik van richtlijnen tevens gevraagd naar ‘good-practices’. De experts noemde zeven verschillende voorbeelden, die bijna allemaal maar door één expert genoemd werden. De voorbeelden waren echter (bijna) allemaal methoden die zij in hun eigen instelling/organisatie hanteerden. Hoewel het mogelijk is dat dit good practices zijn (de geïnterviewden zijn immers experts op het gebied van probleemgedrag) is het waarschijnlijk dat de keuze voor andere experts een andere lijst good practices had opgeleverd. De mate van zekerheid van good practice kan niet vastgesteld worden op basis van de beschikbare gegevens.

Als projectgroep kunnen wij dus niet met zekerheid stellen dat dit daadwerkelijk good practices zijn, noch aanbevelen dat de genoemde methoden breed zouden moeten worden overgenomen door de rest van de sector. In overleg met de IGZ hebben wij daarom de nadere uitwerking van de good practices niet opgenomen in dit rapport.

Hoofdstuk 5 Conclusie

5.1 Onderzoeksvraag 1

Welke actuele richtlijnen zijn in Nederland beschikbaar waarover consensus in het veld bestaat en die de inspectie dus als 'veldnorm' mag veronderstellen?

Er zijn twaalf richtlijnen gevonden die in meer of mindere mate actueel zijn en zich richten op het omgaan met onbegrepen gedrag. Binnen de VV&T zijn door diverse beroepsgroepen, kennisinstituten, universiteiten en hogescholen richtlijnen ontwikkeld waarin omgaan met onbegrepen gedrag bij dementie een aandeel heeft. Binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn geen richtlijnen gevonden. De interventies zoals beschreven in de richtlijnen vertonen in grote lijnen overeenkomsten met de kernelementen zoals die door de projectgroepleden zijn opgesteld. Het opstellen van een gedegen analyse, het behandelen van de oorzaak van het gedrag en niet het gedrag zelf, en het toepassen van psychosociale interventies worden door alle richtlijnen genoemd. Ook het evalueren van de ingezette interventies dan wel behandeling heeft in de richtlijnen een plaats. Maar niet alle kernelementen worden beschreven in de richtlijnen. Niet iedere richtlijn noemt het voorschrijven van psychofarmaca als oplossingsrichting en het betrekken van familie en naasten in de analyse en de verkenning van oplossingsrichtingen wordt slechts in enkele documenten genoemd.

Opvallend is dat de meeste richtlijnen (met uitzondering van de NHG standaard) een aantal jaren geleden voor het laatst zijn herzien. Op dit moment is de multidisciplinaire richtlijn dementie in herziening (verwacht in 2014). Ook onbegrepen gedrag en de aanpak hiervan zullen een plaats hebben in deze richtlijn, wat in eerdere versies niet het geval was. Vooralsnog is er geen tekst beschikbaar die in het onderhavige onderzoek meegenomen kan worden.

Voorts valt op dat de richtlijnen allen een methodische werkwijze voorschrijven, waarin verschillende kernelementen genoemd worden. Enkele richtlijnen zijn beschreven voor specifieke vormen van gedrag, zoals apathie, of stemmingsproblemen, andere richtlijnen spreken over 'probleemgedrag' in de breedste zin van het woord. Ook zijn er richtlijnen die zich vooral op de medicamenteuze interventies richten. Risico's van het niet volgen van richtlijnen worden niet beschreven, wel risico's van interventies, zoals het verkeerd voorschrijven van medicatie.

De experts zijn van mening dat de richtlijnen als zodanig niet op grote schaal toegepast worden in de praktijk. Dit zou te wijten zijn aan onbekendheid, te weinig toegespitst zijn op de praktijk, tijdgebrek, gebrek aan deskundigheid en eenzijdig monodisciplinair werken.

5.2 Onderzoeksvraag 2

Welke specifieke risico's lopen ouderen met dementie met onbegrepen gedrag wanneer bovengenoemde richtlijnen en inzichten niet gehanteerd worden? Welke weging kan gemaakt worden van deze risico's? Hoe kunnen deze risico's verkleind worden?

Uit het literatuuronderzoek kwam naar voren dat het belangrijkste risico dat ontstaat wanneer de richtlijnen voor onbegrepen gedrag niet gevolgd worden is dat het onbegrepen gedrag niet vanzelf opgelost zal worden en kan verergeren. Het belangrijkste risico van het blijven bestaan van onbegrepen gedrag is dat de kwaliteit van leven van de bewoner in het geding komt, ofwel door het gedrag zelf, door de gevolgen van het gedrag, doordat onnodige interventies worden gebruikt en doordat het onderliggende probleem dat aan het gedrag ten grondslag ligt niet wordt opgelost. Dit kan enerzijds tot gevolg hebben dat de bewoner zich terugrekt en sneller achteruitgaat, wat dan aan de dementie geweten wordt. Anderzijds kan het leiden tot een verergering van het gedrag en escalatie van de situatie.

Het onnodig en te lang gebruik van psychofarmaca wordt door veel experts genoemd als één van de belangrijkste risico's voor verminderde kwaliteit van leven van bewoners. Hoewel de overbelasting van verzorgenden en, minder vaak genoemd, familieleden ook een risico is wordt de kwaliteit van leven van de bewoners als belangrijkste risico gezien. Dit weerspiegelt wellicht het onvoldoende betrekken van familie in de zorg voor bewoners met dementie en onbegrepen gedrag.

De genoemde risico's kunnen verkleind worden door een duidelijke visie op dementiezorg aan te houden, waarin de beleving van de bewoners op de eerste plaats staat. Een persoonsgerichte aanpak zorgt ervoor dat er een cultuur ontstaat waarin onbegrepen gedrag een reden is om goed naar de bewoner en zijn/haar achtergrond en beleving te kijken, in plaats van direct aan algemene oplossingen als medicatie te denken. Verder is multidisciplinair samenwerken een voorwaarde voor een tijdige en gedegen aanpak van onbegrepen gedrag, evenals methodisch werken, waarbij onbegrepen gedrag en psychofarmaca structureel op de agenda moeten staan. Deze laatste oplossingen die genoemd werden om de risico's te verkleinen zijn min of meer direct terug te lezen in de richtlijnen. Ten slotte is duidelijk dat het deskundigheidsniveau van de zorg én van behandelaars regelmatig te kort schiet om op adequate wijze te kunnen reageren op onbegrepen gedrag. Met name in de zorg mist zowel inhoudelijk kennis over dementie en gedrag als voldoende denkniveau om onbegrepen gedrag te

kunnen duiden en psychosociale interventies te kunnen uitvoeren. Ook voldoende inzet van een deskundige psycholoog, die zoals eerder beschreven vaak te weinig FTE's heeft om voldoende beschikbaar te zijn, is belangrijk bij het begeleiden van een team verzorgenden van niveau 2 en 3. Het is waarschijnlijk dat het bevorderen van het inhoudelijke deskundigheidsniveau en daarnaast de inzet van meer niveau 4 en 5 meer zal opleveren dan de som der delen en dat het omgekeerd tot weinig resultaat zal leiden wanneer slechts één van deze twee manieren van deskundigheidsbevordering zal worden uitgevoerd. Immers, wanneer helpenden en verzorgenden niveau 3 inhoudelijke geschoold worden over dementie en psychopathologie zullen zij die kennis pas goed kunnen toepassen onder begeleiding van verpleegkundigen van niveau 4 en 5. Wanneer er echter meer niveau 4 en 5 wordt ingezet op een afdeling waar de inhoudelijke kennis bij de lagere niveaus onvoldoende is, zullen de verschillende niveaus niet op dezelfde golflengte kunnen communiceren. Deskundigheidsbevordering in brede zin lijkt dus aangewezen.

5.3 Onderzoeksvraag 3

Welke good practices op het gebied van omgaan met onbegrepen gedrag bij dementie in de ouderenzorg en gehandicaptenzorg in Nederland zijn aanwezig? Welke methoden hanteren zij om onbegrepen gedrag te begrijpen en risico's te voorkomen en welke interventies hanteren zij bij omgaan met onbegrepen gedrag, en bevorderen van kwaliteit van leven van mensen met dementie?

Als projectgroep kunnen wij niet met zekerheid vaststellen of de door experts genoemde methoden daadwerkelijk good practices zijn. Daarom hebben wij, zoals in hoofdstuk 4 beschreven staat, in overleg met de IGZ de nadere uitwerking van de genoemde good practices niet opgenomen in dit rapport.

De opgestelde set van zeven kernelementen is tijdens het onderzoek meegenomen. De richtlijnen zijn getoetst op de kernelementen en de experts is gevraagd of dit inderdaad de meest belangrijke kernelementen zijn. Zij herkennen zich in deze aanpak. De aanbevelingen die door experts werden gedaan voor het verkleinen van de risico's die kunnen ontstaan wanneer de richtlijnen voor onbegrepen gedrag niet worden gevolgd, sluiten aan bij de door de projectgroep vastgestelde kernelementen. Op basis van de expertinterviews zijn de eerder door ons gedefinieerde zeven kernelementen aangevuld met een achtste element "tijds signalering". Voor het doorontwikkelen van de set kernelementen tot een gevalideerde veldnorm is nader onderzoek wenselijk.

Op basis van dit onderzoek kan gesteld worden dat voor goed omgaan met onbegrepen gedrag en het voorkomen van risico's die optreden bij een onjuiste aanpak, het van belang is dat de volgende kernelementen in de praktijk gehanteerd worden:

1. Tijdig signaleren van onbegrepen gedrag zodat ingegrepen kan worden voordat escalatie plaatsvindt.
2. Een gedegen analyse maken van het gedrag met nagaan van oorzaken op lichamelijk, psychisch en sociaal terrein.
3. Multidisciplinair werken in een team met in ieder geval verzorgende, arts en psycholoog.
4. De oorzaak van het gedrag aanpakken en niet het gedrag zelf.
5. Eerst psychosociale interventies toepassen. Psychofarmaca worden alleen toegepast wanneer kan worden aangetoond dat psychosociale interventies niet (voldoende) werkzaam zijn (met uitzondering van een lichamelijke oorzaak of bij sprake van een delier of psychose).
6. Psychofarmaca volgens de richtlijn toepassen tenzij er belangrijke redenen zijn om hiervan af te wijken.
7. Familie en mantelzorg betrekken bij de analyse en aanpak van het probleem.
8. Behandeling evalueren met extra aandacht voor het mogelijk staken van behandeling met psychofarmaca.

Wanneer deze aanpak geen succes heeft, moet consultatie aangevraagd kunnen worden van gespecialiseerde gedragsdeskundigen binnen of buiten de instelling. Dat betekent dus dat er voldoende financiële ruimte moet worden gecreëerd binnen een instelling om die experts in dienst te nemen dan wel in te roepen.

5.4 Algemene conclusie

Concluderend kan gesteld worden dat er vanuit de beroepsgroepen en belangenverenigingen in de sector verpleging en verzorging aandacht is voor het thema onbegrepen gedrag, maar dat de aanbevelingen en richtlijnen die uit die aandacht voortkomen in de praktijk niet voldoende gekend en opgevolgd worden. Verder lijkt in de sector verstandelijk gehandicapten veel minder duidelijk aandacht te zijn voor onbegrepen gedrag bij dementie. Dit betekent echter niet dat er geen aandacht is voor onbegrepen gedrag, maar dat onbegrepen gedrag bij dementie in deze sector niet gezien wordt als een andere vorm van onbegrepen gedrag dan bij mensen zonder dementie. Het omgaan met

onbegrepen gedrag is zo'n essentieel onderdeel van het werk in deze sector dat het omgaan met onbegrepen gedrag bij dementie geen aparte status lijkt te behoeven. Er werd echter wel opgemerkt dat het tijdig herkennen van dementie wel een probleem kan vormen. Voor de sector verstandelijk gehandicapten lijkt het dus belangrijker te focussen op tijdige herkenning en diagnose van dementie dan op het omgaan met onbegrepen gedrag.

We zien, samenvattend, dat er aandacht is voor onbegrepen gedrag, er zijn verschillende richtlijnen en praktijkvoorbeelden. De richtlijnen worden niet altijd herkend in de praktijk. Het feit dat er binnen zowel binnen de ouderenzorg als de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking veel aandacht is voor het omgaan met onbegrepen gedrag geeft goede aanknopingspunten voor de toekomst.

5.5 Aanbeveling voor de inspectie

De voor dit onderzoek samengestelde en onderzochte kernelementen geven aanknopingspunten voor gebruik in praktijk en lijken bruikbaar als ingrediënten voor een toetsingskader. Het zou tevens een basis kunnen zijn voor agendasetting in thematisch toezicht. Op basis van deze acht punten zou een toetsingskader ontwikkeld kunnen worden waarin het gebruik van richtlijnen, protocollen of eigen methodieken onderwerp van gesprek is om te voldoen aan een veldnorm en daarmee de risico's te verminderen of in kaart te brengen. Toetsing op uitkomsten (voorkomen of verminderen van onbegrepen gedrag) moet op dit moment nog worden ontraden, gezien de complexiteit om dergelijk gedrag te herkennen en op adequate wijze te registreren.

Wanneer de inspectie zoals in de vraag aangegeven, het toezicht rondom onbegrepen gedrag bij dementie zou willen verbeteren lijkt het dus wijs de acht kernelementen uit dit rapport aan te houden als handvat voor dit toezicht. Nadere verkenning en validering van deze kernelementen is aan te bevelen.

Literatuur

Aalten, P., de Vugt, M. E., Jaspers, N., Jolles, J., & Verhey, F. R. (2005). The course of neuropsychiatric symptoms in dementia. Part I: findings from the two-year longitudinal Maasbed study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 20, 523-530.

Bramble, M., Moyle, W., & McAllister, M. (2009). Seeking connection: family care experiences following long-term dementia care placement. *J Clin.Nurs.*, 18, 3118-3125.

Chen,Y., Briesacher,B. A., Field,T. S., Tjia,J., Lau,D. T., Gurwitz, J. H.. (2010). Unexplained variation across US nursing homes in antipsychotic prescribing rates. *Arch. Intern. Med.*, 170, 89-95.

Cohen-Mansfield, J. (2000). Heterogeneity in dementia: challenges and opportunities. *Alzheimer Dis.Assoc.Disord.*, 14, 60-63.

Cornege-Blokland, E., Kleijer, B. C., Hertogh, C. M., van Marum, R. J. (2012). Reasons to prescribe antipsychotics for the behavioral symptoms of dementia: a survey in Dutch nursing homes among physicians, nurses, and family caregivers. *J. Am. Med. Dir. Assoc.*, 13, 80-86.

de Vugt, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., Winkens, I. et al. (2003). Behavioural disturbances in dementia patients and quality of the marital relationship. *Int J Geriatr Psychiatry*, 18, 149-154.

Dorland, L. M., Pot, A. M., Verbeek, M. A., & Depla, M. (2007). Deelstudie 7: Psychische hulpverlening voor ouderen in verzorgings- en verpleeghuizen. In *Monitor Geestelijke Gezondheidszorg Ouderen. Rapportage 2006*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Hanning R, Hardeman F, Leeuw J van der, Linden B van der. Ruim 50 alternatieven voor vrijheidsbeperking in de zorg. Utrecht: Vilans.

- Pieper, M. J., Achterberg, W. P., Francke, A. L., van der Steen, J. T., Scherder, E. J., & Kovach, C. R. (2011). The implementation of the serial trial intervention for pain and challenging behaviour in advanced dementia patients (STA OP!): a clustered randomized controlled trial. *BMC.Geriatr*, 11, 12.
- Vermeiren H. (2012) Dementie, het blikveld verruimd; introductie in Persoonsgerichte zorg en Dementia Care Mapping. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Wetzels, R. B., Zuidema, S. U., de Jonghe, J. F., Verhey, F. R., & Koopmans, R. T. (2010). Course of neuropsychiatric symptoms in residents with dementia in nursing homes over 2-year period. *Am J Geriatr Psychiatry*, 18, 1054-1065.
- Wetzels, R. B., Zuidema, S. U., de Jonghe, J. F., Verhey, F. R., Koopmans, R. T. (2011). Prescribing pattern of psychotropic drugs in nursing home residents with dementia. *Int Psychogeriatr.*, 23, 1249-59.
- Willemse, B., Smit, D., de Lange, J., & Pot, A. M. (2012). *Monitor Woonvormen Dementie. Trends en succesfactoren in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Zuidema, S. U., Derksen, E., Verhey, F. R. J., Koopmans, R. T. C. M. (2006). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in a large sample of Dutch nursing home patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 22, 632-638.
- Zuidema, S., Koopmans, R., & Verhey, F. (2007). Prevalence and predictors of neuropsychiatric symptoms in cognitively impaired nursing home patients. *J Geriatr Psychiatry Neurol.*, 20, 41-49.
- Zwijzen, S. A., Smalbrugge, M., Zuidema, S. U., Koopmans, R. T., Bosmans, J. E., van Tulder, M. W. et al. (2011). Grip on challenging behaviour: a multidisciplinary care programme for managing

behavioural problems in nursing home residents with dementia. Study protocol. *BMC.Health Serv.Res.*, 11, 41.

Bronnenlijst

Richtlijnen en regelgeving (uit zorgstandaard Dementie)

- Alzheimer Nederland. Criteria voor Huishoudelijke Verzorging in de WMO voor mensen met dementie.
- Beleidsregels indicatiestelling AWBZ, Ministerie van VWS.
- Boomsma LJ, Boswijk DFR, Bras A, Kleemans AHM, Schols JMGA, et al. Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafpraak Dementie. Lesa, 2009.
- CBO-richtlijn Diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie. Evidence Based Richtlijn ontwikkeling, 2005.
- Dautzenberg R, Kinderen M der, Meeusen R, Urlings H, Verhagen A, et al. Dementie in beeld, landelijke richtlijnen voor het vaststellen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Utrecht: Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg, 2005. (Bouwsteen diagnostiek).
- EASYcare richtlijn cognitie.
- Groenewoud JH, Bosch HJH in den, Lange J de. Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie. Richtlijn voor verzorgenden niveau 3 in verpleeg- en verzorgingshuizen. Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg, 2009. (Behandeling).
- Hogeschool Inholland, Stichting Geriant. Het verminderen van agitatie bij dementerende ouderen, Richtlijn voor verpleegkundigen en verzorgenden. Alkmaar: Hogeschool Inholland, 2007.
- LHV-handreiking complexe ouderenzorg in verzorgingshuis en thuis op www.lhv.nl
- Moll van Charante E, Perry M, Vernooij-Dassen MJFJ, Boswijk DFR, Stoffels J, Achthoven L, Luning-Koster MN. NHG-standaard dementie. 2012 (derde versie) Utrecht: NHG.
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie. Richtlijn diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie. Utrecht: NVKG, 2005.
- Nivel, Rivas zorggroep. Het begeleiden van mensen met dementie die apathisch zijn, richtlijn voor verzorgenden. Utrecht: Nivel, 2004. (Behandeling).
- Nivel, Rivas zorggroep. Het begeleiden van mensen met dementie die depressief zijn, richtlijn voor verzorgenden. Utrecht: Nivel, 2006. (Herziene versie). (Behandeling).
- Normen verantwoorde zorg, 2010.

- Radboud Universiteit Nijmegen. Richtlijn omgaan met gedragsproblemen bij patiënten met dementie (niet-medicamenteuze aanbevelingen), Richtlijn voor verpleegkundigen en verzorgenden. Nijmegen: 2008. (Behandeling).
- Richtlijn gebruikelijke zorg, CIZ.
- Richtlijn Mantelzorg, CIZ.
- Richtlijn Respijtzorg, CIZ.
- Vereniging van integrale kankercentra. Dementie Landelijke Richtlijn, versie 1.0. VIKC, 2010.
- Verenso Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde en sociaal geriaters. Richtlijn probleemgedrag, Utrecht, 2008.
- Verenso Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde en sociaal geriaters. Handreiking Diagnostiek van Dementie. Utrecht, 2008.
- Verenso. Multidisciplinair werken aan probleemgedrag, een multidisciplinaire handreiking bij de NVVA-richtlijn probleemgedrag. Verenso, 2008. (Behandeling).
- VU Amsterdam, Kwaliteitsindicatoren Geheugenpoliklinieken; ontwikkeling en validering. Alzheimer Centra in Nijmegen, Limburg. Januari 2006. www.geheugenpoli.com

Bijlage 1 Lijst van geraadpleegde experts

1. Kat dr., M. ouderenpsychiater Medisch Centrum Alkmaar afd. klinische Geriatrie en consulent ouderenpsychiatrie in verpleeghuizen
2. Vink, M.T., Klinisch psycholoog Zorgspectrum en GERION/VUmc
3. Zuidema dr., S.U., Specialist ouderengeneeskunde, Hoofd Sectie Ouderengeneeskunde Afdeling Huisartsgeneeskunde Universitair Medisch Centrum Groningen
4. Smalbrugge dr., M., Specialist ouderengeneeskunde, hoofd opleiding tot specialist ouderengeneeskunde GERION afdeling huisartsgeneeskunde en ouderengeneeskunde, VUmc
5. Reinhoudt, MaNP, M., Verpleegkundig Specialist Chronische & Intensieve zorg
6. Uijl – Blijenberg, A., Orthopedagoog-Generalist/Gz-psycholoog ASVZ & landelijk voorzitter Netwerk Gedragsdeskundigen Ouderen met een verstandelijke beperking (NGO)
7. Mieremet, W., Casemanager dementie
8. Bruijs drs., A., Medewerker Belangenbehartiging en Zorgvernieuwing Alzheimer Nederland
9. Theunissen, K., Verpleegkundige woonzorgcoördinator
10. Lodewijk, E., teammanager Zorg en Welzijn BOPZ afdeling BrabantZorg

Bijlage 2 Samenvatting van de richtlijnen

Richtlijn	Omschrijving
Richtlijn Probleemgedrag Dementie NVVA / Verenso 2008 / 2011 http://goo.gl/NoLtc	Samenvatting <i>De richtlijn Probleemgedrag van de NVVA biedt een handreiking voor verantwoord verpleeghuisgeneeskundig handelen op het gebied van probleemgedrag bij verpleeghuispatiënten. Deze is opgesteld in overeenstemming met de binnen de verpleeghuisgeneeskunde gehanteerde methode van werken. Deze is integraal en probleem-georiënteerd en vindt plaats in multidisciplinair verband. Binnen deze richtlijn is gekozen voor een probleemgeoriënteerde aanpak, zoals ontwikkeld in de verpleeghuisgeneeskundige zorg, in plaats van het ziektekundige model. De werkgroep vindt vroegtijdige signalering van probleemgedrag belangrijk. Na melding van het probleemgedrag wordt het probleem verhelderd en wordt op een systematische manier naar oorzaken en uitlokkende factoren gezocht. Na de probleemverheldering schat de verpleeghuisarts/sociaal geriater de ernst, mogelijke oorzaken en behandelbaarheid van het probleemgedrag in. Na het onderzoek formuleert hij samen met de leden van het multidisciplinaire overleg de probleemdefinitie en de behandeldoelen en bepaalt hij welke behandeling prioriteit heeft.</i> <i>Deze richtlijn bevat criteria voor:</i> • Diagnostiek • Probleemdefiniëring en behandeldoelen • Psychosociale interventies Toelichting Interventies De richtlijn Probleemgedrag van de NVVA biedt een handreiking voor verantwoord verpleeghuisgeneeskundig handelen op het gebied van probleemgedrag bij verpleeghuispatiënten. De richtlijn is echter niet bedoeld als dwingend keurslijf. De verpleeghuisarts/sociaal geriater geeft aan wanneer en waarom hij van de richtlijn afwijkt. Tevens geeft de richtlijn een overzicht van mogelijke indicatoren waarop de implementatie van de richtlijn kan worden vormgegeven. <i>Probleemgeoriënteerde aanpak</i> Binnen deze richtlijn is gekozen voor een probleemgeoriënteerde aanpak, zoals ontwikkeld in de verpleeghuisgeneeskundige zorg, in plaats van het ziektekundige model. De werkgroep vindt vroegtijdige signalering van probleemgedrag belangrijk. Belangrijke elementen in deze richtlijn zijn volgens de NVVA: • de diagnostiek; • de behandeling;

- de begeleiding;
- de preventie van probleemgedrag.

Het zijn vooral de verzorgenden die gedrag van een patiënt zullen duiden als probleemgedrag en dit vervolgens aan de verpleeghuisarts/sociaal geriater melden.

Probleemverheldering

Na melding van het probleemgedrag wordt het probleem verhelderd en wordt op een systematische manier naar oorzaken en uitlokkende factoren gezocht. Na de probleemverheldering schat de verpleeghuisarts/sociaal geriater de ernst, mogelijke oorzaken en behandelbaarheid van het probleemgedrag in. Op basis van deze eerste analyse bepaalt hij of hij zelf verder onderzoek doet of dat hij andere disciplines in de instelling dan wel externe deskundigen inschakelt. Na het onderzoek formuleert hij samen met de leden van het multidisciplinaire overleg de probleemdefinitie en de behandeldoelen en bepaalt hij welke behandeling prioriteit heeft. Het is van groot belang een duidelijke omschrijving van het probleemgedrag te maken en het beleid bij de individuele patiënt voortdurend te evalueren en zo nodig bij te stellen.

*Richtlijnen **diagnostiek**:*

- de probleembeschrijving en –verheldering;
- aanvullend onderzoek;
- oorzaken van het probleemgedrag;

*Richtlijnen **probleemdefiniëring** en **behandeldoelen**:*

- Formuleren probleemdefinitie, concrete beschrijving van het probleemgedrag.;
- Vaststellen behandeldoelen, als de probleemdefinitie helder is, stelt de verpleeghuisarts/ sociaal geriater **met de leden van het multidisciplinaire team** en, zo mogelijk, met de patiënt en/of diens vertegenwoordiger de behandeldoelen vast:
 - probleemgedrag verdwijnt;
 - probleemgedrag vermindert;
 - probleemgedrag wordt geaccepteerd
 - probleemgedrag wordt voorkomen

In dit document wordt een overzicht van de oorzaken van probleemgedrag gepresenteerd:

Lichamelijke factoren en medicijngebruik	Psychische factoren	Persoonlijke factoren	omgevingsfactoren
---	---------------------	-----------------------	-------------------

Ter voorkoming van probleemgedrag worden er aandachtspunten ter preventie geboden:

Beleid van de instelling	Autonomie en welbevinden	Veiligheid, woon-/leefomstandigheden en participatie	Communicatie, informatie en samenhang in zorg	Voldoende en bekwaam personeel	Ondersteuning medewerkers
--------------------------	--------------------------	--	---	--------------------------------	---------------------------

Psychosociale interventies (nummering zoals in richtlijn)

31. De gedragstherapeutische benadering is gebaseerd op leertheoretische principes. Bij deze benadering worden stimuli van materiële of sociale aard gehanteerd om gewenst gedrag te belonen
32. De realiteitsoriëntatie benadering (ROB) wordt met name toegepast bij ouderen met lichte en matige geheugenproblemen en ouderen met gerontopsychiatrische problematiek.
33. Het is van belang ROB voorzichtig toe te passen omdat bij gebruik van ROB bij dementerende ouderen negatieve psychologische effecten zijn gevonden
34. Psychomotorische therapie is erop gericht om psychische en gedragsmatige problemen te voorkomen of te behandelen. Daarbij wordt gebruik gemaakt van bewegingsactiviteiten en/of lichaamsgeoriënteerde methoden zoals ontspanningsoefeningen / snoezelen.
35. *Validation* is een methode van communiceren met gedesoriënteerde ouderen. De verbale en nonverbale empathische communicatietechnieken zijn afgestemd op ouderen met een verschillende mate van desoriëntatie
36. Bij reminiscentietherapie worden met de patiënt zijn levensloop en belangrijke levensgebeurtenissen uit zijn leven doorgenomen. Door herinneringen opnieuw te doorleven, te structureren en te integreren wordt geprobeerd het functioneren van de patiënt te verbeteren
37. Het begrip snoezelen is een versmelting van de woorden “snuffelen” en “doezelen”. Dit verwijst als activiteit naar het stimuleren van de zintuiglijke waarneming door middel van licht, geuren, geluid, smaak en tastbare materialen. Het doel van snoezelen is contact met de dementerenden te leggen en gevoelens van ontspanning en rust bij hen teweeg te brengen.
38. Passiviteiten van het Dagelijks Leven (PDL) is een begeleidingsmethodiek voor ouderen met dementie bij wie de zelfzorg niet meer is te activeren. Passiviteit wordt geaccepteerd en ondersteund met hulpmiddelen zoals speciale bedden en matrassen. Ook zijn bepaalde technieken ontwikkeld (zoals schommelen en bewegen van ledematen) voor liggen, zitten, wassen, verschonen, aan- en uitkleden, verplaatsen en voeden. Rust, aandacht en ontspanning staan daarbij centraal.
39. Individuele psychotherapie kan bij somatische patiënten en bij begeleiding-behoevende psychogeriatrische patiënten toegepast worden ter ondersteuning van emotionele problematiek. Deze vorm van behandeling vindt plaats door middel van gesprekken en/of ontspanningstechnieken. De behandeling wordt uitgevoerd door de psycholoog.
40. Het doel van activiteitenbegeleiding is patiënten door middel van therapeutische groepsactiviteiten te motiveren, stimuleren,

	socialiseren en leren recreëren. Voorbeelden van therapeutische groepsactiviteiten zijn schilder- en tekengroepen, naai- en handenarbeid groepen, gymnastiekgroepen, Meer Bewegen voor Ouderen, kookgroepen, muziektherapie en zanggroepen. Het effect van deze groepsactiviteiten is relatief weinig onderzocht met uitzondering van de muziekactiviteiten voor dementerenden. Deze blijken een breed scala van effecten op te leveren, onder andere meer zelfvertrouwen, hogere zelfwaardering, minder agitatie, minder verbaal probleemgedrag en minder dwaalgedrag 41. Een prothetische omgeving is een omgeving die aangepast is aan de beperkingen van de patiënt. 42. Essentieel bij warme zorg is dat een veilige en vertrouwde omgeving wordt gecreëerd 43. Bij genormaliseerd wonen wordt gestreefd naar een veilige en herkenbare woonomgeving 44. Preferenties van dementerenden is een project dat beoogt een methodiek te ontwikkelen waarmee de huidige voorkeuren van ouderen op een systematische gestructureerde wijze in kaart gebracht kunnen worden, waardoor interventies in de zorgverlening mogelijk worden die beter aansluiten bij de wensen van de ouderen 45. Bij geïntegreerde belevingsgerichte zorg wordt een aantal belevingsgerichte zorgbenaderingen (b.v. validation, reminiscentie, zintuigactivering, warme zorg, realiteitsoriëntatie, passiviteiten van het dagelijks leven) met elkaar geïntegreerd en op een systematische wijze op een PG afdeling ingevoerd. Dit blijkt wel duurder te zijn dan gangbare zorg, maar zeker ook effectiever.
Richtlijn Omgaan met gedragsproblemen bij patiënten met dementie (niet-medicamenteuze aanbevelingen) V&VN 2008 http://goo.gl/5CYcG	Samenvatting <i>Deze richtlijn is bedoeld voor verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in alle zorgsettings van de gezondheidszorg. Het bevat een overzicht van effectieve niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies bij mensen met dementie en gedragsproblemen. Daarnaast wordt een methodeomschrijving gegeven waar het probleemgedrag mee in kaart kan worden gebracht en kan worden bepaald of en überhaupt een interventie nodig is. Er staat verder een plan van aanpak in als handreiking bij het daadwerkelijk toepassen van een interventie.</i> Toelichting De richtlijn is bedoeld voor verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in alle zorgsettings van de gezondheidszorg. Aanleiding De laatste jaren is er een groeiende aandacht voor gedragsproblemen bij dementie en sectorbreed is er een grote behoefte aan methodische toepassing van non-farmacologische interventies. Een optimale begeleiding bij gedragsproblemen is van groot belang voor de kwaliteit van leven van de persoon met dementie en de mensen in zijn omgeving. Om verpleegkundigen en verzorgenden handvatten en handelingsmogelijkheden te kunnen aanreiken in de omgang met deze patiënten is kennis ('evidence') verzameld en getoetst aan, en eventueel aangevuld met, ervaringen of suggesties van de leden van de werkgroep 'Omgaan met gedragsproblemen bij dementie' over werkzame interventies.

Vraag

- Welke niet-medicamenteuze interventies zijn effectief in het voorkomen, hanteren of **verminderen van gedragsproblemen bij mensen met dementie**?
- Welke niet-medicamenteuze interventies zijn effectief in het voorkomen, hanteren of **verminderen van de negatieve gevolgen van gedragsproblemen bij mensen met dementie**?

Methode

1. Het is belangrijk te kijken naar wie er een probleem heeft: de patiënt met dementie, de mantelzorger, een professional of iemand anders uit de omgeving van de patiënt. Het antwoord op deze vraag kan leiden tot de vraag of een interventie nodig is.
2. Omschrijf gedragsproblemen zo specifiek mogelijk (Wat doet de patiënt? Waar laat de patiënt dit gedrag zien?) met frequentie (hoe vaak en op welke tijden?) en ernst van het probleem.
3. Waardoor wordt het gedrag veroorzaakt? Wordt in een multidisciplinair overleg besproken of in de thuissituatie met de huisarts of andere betrokken disciplines om de volgende aspecten in kaart te brengen die een mogelijke oorzaak kunnen zijn van gedragsproblemen:
 - a. Onderzoek naar lichamelijke factoren en medicijngebruik
 - b. Psychische factoren (levensgeschiedenis)
 - c. Persoonlijke factoren (relevante levensloopinformatie, coping strategieën)
 - d. Omgevingsfactoren (bv gedrag van anderen)
4. Bij de keuze van interventies is het belangrijk te bedenken wat de doelen zijn. Het is belangrijk haalbare doelen, in termen van observeerbaar gedrag, te formuleren.

Deze stappen komen grotendeels overeen met de stappen uit het 'plan van aanpak'

Een eerste aanbeveling voor het omgaan met gedragsproblemen bij dementie is het volgen van het stappenmodel:

- gedragsobservatie
- analyse
- het opstellen van acties
- evaluatie

Door een grondige analyse van de situatie kan beter bepaald worden wat een haalbaar doel is en welke acties kunnen helpen. Het advies is om dit in (multidisciplinair) teamverband uit te werken.

Gedragsspecifieke aanbevelingen (plan van aanpak):

Afhankelijk van het niveau van bewijs werden de uitkomsten van de studies ingedeeld naar '**aanbeveling**' (bewijs van hoog niveau 1 en

matig/hoog niveau 2a) en 'praktijksuggesties' (minder sterk bewijs van niveau 2b t/m 4).

Agitatie/agressie, innerlijke rusteloosheid; continue rondlopen, tikken op tafel, schreeuwen, roepen)

Aanbevelingen	Praktijksuggesties
1. Muziek	- psychomotorische therapie
2. Activiteitenprogramma	- snoezelen
3. Gedragsobservatie en management	- handmassage / in combinatie met muziek
4. Huiselijke sfeer creëren in zorginstelling	- aromatherapie
5. Speciale zorgafdeling en trainen zorgverleners	- laten horen van rustgevend geluiden

Angst

Aanbevelingen	Praktijksuggesties
6. huiselijke sfeer creëren in zorginstelling	- trainen zorgverleners - interventie richten op mantelzorgers - gedragsobservatie en management

Apathie, Initiatie loos gedrag, niet tot activiteiten te bewegen, niet uiten van emoties

Aanbevelingen	Praktijksuggesties
7. snoezelen	- Zintuig Activerings-Methode (contact via zintuigen)

Depressie

Aanbevelingen	Praktijksuggesties
8. reminiscentie (bv het levensverhaal)	- Plezierige Activiteiten-Methode
9. gedragsobservatie en management	
10. muziek	
11. huiselijke sfeer creëren in zorginstelling	
12. trainen zorgverleners in communicatie	
13. interventie voor mantelzorgers	

Ontremd gedrag, gedrag gekenmerkt door hyperactiviteit en controleverlies

Aanbevelingen	Praktijksuggesties
Er is onvoldoende bewijs voor het formuleren van duidelijke aanbevelingen.	- huiselijke sfeer creëren in zorginstelling in combinatie met trainen zorgverleners

		- muziek
Slapeloosheid		
Aanbevelingen		Praktijksuggesties
Er is onvoldoende bewijs voor het formuleren van duidelijke aanbevelingen.		- muziek - lichttherapie
Algemene aanbevelingen:		
Gedragsproblemen algemeen		
Aanbevelingen		Praktijksuggesties
14. snoezelen		- muziek
15. lichamelijke oefeningen (min. 2 x pw gedurende 30 min in groepsverband)		- cognitieve training
16. reminiscentie (bv het levensverhaal)		- therapie gericht op behoud van eigenwaarde
17. leefomgeving aanpassen (wegwijzers, bedekken van uitgangen)		
18. gedragsobservatie en management		
19. ondersteunen mantelzorgers mbt kennis en vaardigheden		
20. gesimuleerde aanwezigheid (geluidsband/video)		
Interventies gericht op mantelzorgers		
Aanbevelingen		Praktijksuggesties
21. educatie en vaardigheden over dementie en omgaan met gedragsproblemen		- reminiscentie door mantelzorger
Preventie van opname in een zorginstelling		
Aanbevelingen		Praktijksuggesties
22. educatie en vaardigheidstraining voor mantelzorgers over dementie en omgaan met gedragsproblemen door wijkvpk-vz		- realiteitsoriëntatie training - realiteitsoriëntatie training + validation + - ondersteunen mantelzorger + ontspanning aan patiënt aanbieden

		- leefomgeving aanpassen (wegwijzers, bedekken van uitgangen)
Psychologische hulpverlening bij gedragsproblemen bij dementie Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) 2009 http://goo.gl/5E107	Samenvatting <i>Deze handreiking levert een bijdrage aan de verbetering van de psychologische hulpverlening bij gedragsproblemen bij dementie. Het heeft als doel het professioneel handelen van de beroepsgroep transparant te maken en de kwaliteit ervan te bevorderen. Deze richtlijn is bedoeld voor verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in alle zorgsettings van de gezondheidszorg. Het bevat een overzicht van effectieve niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies bij mensen met dementie en gedragsproblemen. Daarnaast wordt een methodeomschrijving gegeven waar het probleemgedrag in kaart kan worden gebracht en kan worden bepaald of er überhaupt een interventie nodig is. Er staat verder een plan van aanpak in als handreiking bij het daadwerkelijk toepassen van een interventie.</i> Toelichting Deze handreiking is tot stand gekomen in opdracht van de sectie Psychologen in de Ouderenzorg (SPO) van het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP). Bij het opstellen van deze handreiking is uitgegaan van 'best practice' en de beschikbare 'evidence' van dit moment. Gezien de beperkte beschikbaarheid van resultaten van effectstudies spreken we van een 'handreiking in plaats van een 'richtlijn'. Aanleiding voor de SPO om deze handreiking te willen ontwikkelen, is de behoefte vanuit de beroepsgroep aan ondersteuning voor het professioneel handelen in de praktijk, gebaseerd op de beschikbare kennis. Kennis verwijst hierbij zowel naar kennis uit vakliteratuur en relevante multidisciplinaire richtlijnen, als naar kennis die is opgedaan door middel van klinische ervaring. Ontwikkelingen in de visie op zorgverlening aan mensen met dementie en wetenschappelijke ontwikkelingen leggen een sterke nadruk op het belang van de psychologische invalshoek bij gedragsproblemen. De SPO verwacht met deze handreiking een bijdrage te leveren aan de verbetering van de psychologische hulpverlening bij gedragsproblemen bij dementie. Deze handreiking heeft tot doel het professioneel handelen van de beroepsgroep transparant te maken en de kwaliteit ervan te bevorderen. Deze handreiking gaat dan ook niet inhoudelijk in op de aard van de problematiek, maar omschrijft de theoretische kaders en uitgangspunten van het psychologisch handelen, beroepsethische aspecten en de methodische werkwijze. Verkenningfase: De verkenningfase is gericht op bepaling van de urgentie, verheldering van de vraag en een analyse van het probleem. • Urgentiebepaling • Vraagverheldering	

	• Probleemanalyse • Probleemdefinitie Diagnostische fase • Focus vaststellen van aanvullende diagnostiek • Aanvullende psychologische diagnostiek • Meting van de Ausgangssituatie • Functieanalyse Interventiefase • Doel van de interventies bepalen • Opstellen interventieplan • Psychologische behandelmethoden • Haalbaarheid • Presentatie en uitvoering interventieplan Evaluatiefase Bijlage II: Werkblad Psychologische hulpverlening bij gedragsproblemen bij dementie Bijlage III: Vragenlijst verkenning gedragsproblematiek Bijlage IV: Meetinstrumenten Bijlage V: Werkblad Functieanalyse
Standaard Dementie (2^e herziening) NHG 2009 2^e herziening 2012 3^e herziening http://goo.gl/3Ye0Z	De NHG Standaard Dementie geeft richtlijnen voor de diagnostiek en de begeleiding van patiënten met dementie en hun naasten. Interventies: Voorlichting: • Noem de diagnose dementie expliciet. Relateer bevindingen aan klachten en alledaagse situaties. • Vertel dat patiënt (als deze rijbewijs bezit en wil autorijden) de diagnose bij het CBR moet melden. • Adviseer financiële en juridische belangen en eventuele wilsverklaring te regelen als de patiënt nog wilsbekwaam is. • Peil de behoefte aan: een zorgcoördinator (aanspreekpunt en afstemmer zorgverlening) of begeleiding door een casemanager (tevens monitor van ziektebeloop) en zo ja, wie die rol vervult. • Maak een afspraak voor het opstellen van een zorgbehandelplan en een ondersteuningsplan voor de mantelzorger. • Geef informatie mee, zoals de NHG-Patiëntenbrief en brochures van Alzheimer Nederland.

	- Bespreek met de mantelzorger ervaringen en gevoelens van rouw. Geef adviezen over de omgang met patiënt. Bespreek de mogelijkheid van (respijt)zorg Niet-medicamenteuze interventies: - Voor de patiënt: adviseer (een combinatie van) psychosociale interventies die aansluiten bij de zorgbehoefte, zoals begeleiding, cognitieve en gedragsinterventies. Stimuleer lichamelijke activiteiten en verwijs desgewenst naar ergotherapie. - Het voorschrijven van cholinesteraseremmers en memantine wordt afgeraden. - Voor de mantelzorger: adviseer (een combinatie van) psychosociale interventies, zoals voorlichting, cursus, begeleiding en lotgenotencontact. Verwijs desgewenst naar ergotherapie of naar organisaties die de mantelzorger kunnen ondersteunen.
Richtlijn voor verzorgenden - Het begeleiden van mensen met dementie die depressief zijn NIVEL & Waerthove 2004 http://goo.gl/EiOKB	Samenvatting <i>Deze richtlijn is gericht op mensen met dementie die depressief zijn. In dit document wordt Plezierige-Activiteiten-Methode gevolgd als begeleidingsstrategie bij de persoon met dementie. Deze gaat uit van de zorgcyclus, waarbij de behoefte aan begeleiding in kaart wordt gebracht, een planning van begeleiding wordt opgesteld, de uitvoering van de begeleiding wordt omschreven en de begeleiding uiteindelijk wordt geëvalueerd.</i> Toelichting Er zijn sterke aanwijzingen gevonden dat deze methode depressieve klachten bij mensen met dementie vermindert. De Plezierige-Activiteiten-Methode bij depressie richt zich op de begeleiding van de persoon met dementie. Hierbij de zorgcyclus gevolgd: A. De behoefte aan begeleiding in kaart brengen - A1. Informatie verzamelen: - Depressie kenmerken; Iemand moet in ieder geval voldoen aan het kenmerk 'zeer sombere stemming' of 'geen interesse meer in activiteiten hebben/ er geen plezier meer aan beleven. Overleg met bewoner, familie en collega's - Plezierige activiteiten; waaraan beleefde de persoon in het verleden plezier; intakeverslag raadplegen, gesprekken met familie van bewoner en collega's - Piekersituaties/tobben; Overleg met bewoner, familie en collega's - A2. Een beeld vormen van de behoefte aan begeleiding: - Plezierige activiteiten; - Piekersituaties B. Plannen van begeleiding - B1. Beoogde begeleidingsresultaten formuleren; - B2. Begeleidingsactiviteiten kiezen

	C. Uitvoeren van begeleiding • C1. De bewoner begeleiden; D. Evalueren van begeleiding • D1. Het begeleidingsproces evalueren, zowel tussentijds als achteraf.
Richtlijn voor verzorgenden - Het begeleiden van mensen met dementie die apathisch zijn NIVEL 2004 http://goo.gl/3PZWE	Samenvatting <i>Deze richtlijn is gericht op mensen met dementie die apathisch zijn. In dit document wordt de Zintuigactiveringsmethode (snoezelen) gevolgd als begeleidingsstrategie bij de persoon met dementie. Deze gaat uit van de zorgcyclus, waarbij de behoefte aan begeleiding in kaart wordt gebracht, een planning van begeleiding wordt opgesteld, de uitvoering van de begeleiding wordt omschreven en de begeleiding uiteindelijk wordt geëvalueerd.</i> Toelichting Er zijn sterke wetenschappelijke aanwijzingen gevonden dat met deze methode het contact met mensen met dementie in de laatste fasen kan worden bevorderd. De belevingsgerichte werkhouding en de zorgcyclus. Basis voor deze begeleiding: • een belevingsgerichte werkhouding: - je probeert te verplaatsen ○ Je verdiept je in de persoon Je probeert je voor te stellen hoe het is om dement te zijn.--> begrijpen en je zorg daarop afstemmen. A. De behoefte aan begeleiding in kaart brengen • A1. Informatie verzamelen: ○ Apathie kenmerken ○ Zintuigactiverings-activiteiten • A2. Een beeld vormen van de behoefte aan begeleiding ○ De prikkels waaraan een bewoner mogelijk het meest plezier lijkt te beleven moeten nu vertaald worden naar de zorg. Bespreek samen met de activiteitenbegeleiding, andere betrokken collega's, je leidinggevende en de familie van de bewoner wat de mogelijkheden zijn. B. Plannen van begeleiding • B1. Beoogde begeleidingsresultaten formuleren ○ zintuigactivering gaat plannen overleg je met de activiteitenbegeleiding, andere collega's en disciplines die bij de bewoner

	betrokken zijn en mogelijk de familie welke resultaten jullie van de begeleiding verwachten. Meetbaar beschrijven. • B2. Begeleidingsactiviteiten kiezen ○ Samen met de activiteitenbegeleiding, andere betrokken collega's, disciplines en de familie maak je nu een begeleidingsplan; - positieve zintuigactiverings-activiteiten - drie positieve zintuigactiverings-activiteiten naast de zorgmomenten. C. Uitvoeren van begeleiding • C1. De bewoner begeleiden ○ Jijzelf, de activiteitenbegeleiding, andere betrokken collega's en de familieleden gaan nu het Zintuigactiverings-Plan gebruiken ○ D. Evalueren van begeleiding • D1. Het begeleidingsproces evalueren, zowel tussentijds als achteraf ○ Observeren reacties bewoner; ○ Na een week evaluatie Zintuigactiverings-Plan. formulier Zintuigactiverings-Plan opgenomen dat bij de richtlijn kan worden gebruikt
Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam & LEVV 2012 http://goo.gl/uPoBM	Samenvatting <i>Deze richtlijn draait om mensen met dementie die hun eten en drinken afweren en is een hulpmiddel voor verzorgende niveau 3 in verpleeg- en verzorgingshuizen. Er wordt in het document ingegaan op de oorzaken van het probleemgedrag (niet eten en/of drinken) en er wordt een vijfstappenplan gepresenteerd om het probleemgedrag in kaart te brengen. Daarnaast wordt de rol van de familie toegelicht. De bijlagen bevatten een observatielijst om het afweergedrag van eten en/of drinken van een dementerende oudere in kaart te brengen.</i> Toelichting Mensen met dementie weren regelmatig eten of drinken af. Zij slaan bijvoorbeeld de lepel weg, spugen het eten uit of wenden hun hoofd af. Vaak kunnen bewoners met dementie zelf niet meer aangeven waarom zij eten of drinken afweren. De reden van het afweergedrag is daardoor niet altijd (direct) duidelijk. Vijfstappenplan: 1. Probleem vaststellen: signaleren van structureel afweergedrag 2. Gegevens verzamelen: overleg met anderen; collega's, arts, familie 3. Nader onderzoek: observeren en beschrijven van het gedrag 4. Plan van aanpak en interventies in overleg met de arts, de familie en de eventuele andere betrokkenen; evt. aanpassen medicatie op voorschrift arts 5. Evaluatie: vaststellen van het effect van de interventies

	Deze richtlijn is een aanvulling op de multidisciplinaire richtlijn voor verantwoorde vocht- en voedselvoorziening voor verpleeghuisgeïndiceerden [1]. In die richtlijn wordt het probleem van ‘voedsel weigeren’ wel genoemd, maar hierop wordt niet verder ingegaan. Bovendien gaat die richtlijn ook niet over mensen met dementie.
Kwaliteitsdocument - Verpleging, Verzorging en Zorg Thuis Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) 2012 http://goo.gl/rWJla	Samenvatting <i>Dit kwaliteitsdocument is een bundeling van de visie (hoe landelijke organisaties tegen de zorg aankijken), normen (wat is vakbekwaam zorgen voor de kwaliteit van leven) en metingen (leveren zorgorganisaties goede zorg en zijn zij effectief bezig zijn met verbeteren van deze zorg?) in de langdurige zorg. Het gaat daarbij vooral om externe verantwoording van de kwaliteit, maar het biedt ook bruikbare informatie om binnen een zorgorganisatie het gesprek te voeren over verbetering van kwaliteit. Dit kwaliteitsdocument richt zich op de langdurige en/of complexe zorg die geleverd wordt door zorgorganisaties in de Verpleging, Verzorging en Thuiszorg. Dat kan zowel intramurale als extramurale zorg zijn.</i> Toelichting Dit document betreft een bundeling van de visie, de normen en het beperkte meetinstrument. In dit document is tevens een “doorontwikkelagenda” benoemd. In dit Kwaliteitsdocument leest u wat externe partijen nodig hebben om zorg in te kopen, toezicht te houden en keuze-informatie te bieden. Het leveren van die informatie is niet vrijblijvend. Verzekeraars hebben contractuele rechten en de IGZ heeft wettelijke rechten om af te dwingen dat zorgorganisaties de gevraagde informatie leveren. Het doel van het kwaliteitsdocument is door goede zorg de kwaliteit van leven van de cliënt te verbeteren. De kwaliteit van leven van de cliënt centraal. In het kwaliteitsdocument gaat het over externe verantwoording van de kwaliteit. Maar visie, normen en meting bieden ook bruikbare informatie om binnen de zorgorganisatie het gesprek aan te gaan over verbetering van de kwaliteit. Het kwaliteitsdocument bestaat uit: • de visie: verwoordt hoe landelijke organisaties tegen de zorg aankijken • normen: bepalen wat vakbekwaam zorgen voor kwaliteit van leven is; • meting: inzicht krijgen of zorgorganisaties goede zorg leveren en of zij effectief bezig zijn met verbeteren van de zorg.
Zorgstandaard Dementie Alzheimer Nederland & Vilans 2012 http://goo.gl/Vbp5G	Samenvatting <i>Deze zorgstandaard beschrijft de normen waaraan dementiezorg moet voldoen. Het omvat het complete zorgproces (de eerste signalen tot aan nazorg na overlijden). Het karakter van de zorg is nadrukkelijk multidisciplinair en beschrijft het zorgproces in een keten. De zorgstandaard is bedoeld voor aanbieders, beroepskrachten en vrijwilligers die te maken krijgen met de preventie, diagnostiek, zorg en behandeling en ondersteuning bij dementie, maar ook voor de mensen met (een vermoeden op) dementie zelf en hun naasten en voor zorgverzekeraars.</i> Toelichting De zorgstandaard is bedoeld voor aanbieders, beroepskrachten en vrijwilligers die te maken krijgen met de preventie, diagnostiek, zorg en behandeling en ondersteuning bij dementie, maar ook voor de mensen met (een vermoeden op) dementie zelf en hun naasten en voor zorgverzekeraars.

	De zorgstandaard beschrijft de norm waaraan goede zorg en hulp voor mensen met dementie en hun naasten moet voldoen. Het gaat daarbij nadrukkelijk om goede hulp en zorg dichtbij huis of de plaats waar mensen wonen. Voor de mensen met dementie zelf en hun naasten is de patiëntenversie geïntegreerd in dit definitieve concept. • Dit betekent dat het uitgangspunt is dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven en dat zorg en hulp hiertoe worden ingezet. ○ De zorg en hulp sluit aan op wat mensen zelf nog kunnen, wordt gekenmerkt door waardigheid en een respectvolle relatie en is gericht op versterking van het steunsysteem en zelfmanagement. ○ De communicatie en informatie is optimaal afgestemd op de behoeften van mensen met dementie en hun naasten. ○ Er is sprake van “stepped care”: licht waar mogelijk, zwaar waar nodig. Dit geldt zowel voor diagnostiek, casemanagement, behandeling, begeleiding en steun en levering van zorg en diensten. ○ Het individueel zorgplan is een instrument om de individuele afspraken vast te leggen, stelt de relatie centraal en levert een bijdrage aan het welbevinden van mensen met dementie en hun naasten.
Het verminderen van agitatie bij dementerende ouderen Inholland & Stichting Geriant 2007 http://goo.gl/hBBfh	Samenvatting <i>In dit document worden de achtergronden van de richtlijn ‘Het verminderen van agitatie bij dementerende ouderen’ beschreven. Deze beschrijving is met name bedoeld voor verpleegkundigen, verzorgenden, leidinggevend en beleidsmakers. De richtlijn zelf is uitgewerkt in drie boekjes: een Instructieboekje, een boekje met Invulbladen en een boekje met Interventies. Daarnaast is een Interventiekaart ontwikkeld waarop op overzichtelijke wijze beschreven kan worden welke interventies worden uitgevoerd bij de geagiteerde patiënt. In dit achtergronddocument wordt de achtergrond van de richtlijn en de werkwijze bij de totstandkoming van de richtlijn beschreven, alsook de verantwoording van de richtlijn en de ontwikkeling en toetsing van de richtlijn.</i> Toelichting Richtlijn voor gediplomeerde verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in de thuiszorg en in verpleeg- en verzorgingshuizen. Op basis van de literatuurstudie en meningen van de onderzoeksgroep of het expertpanel zijn conclusies en aanbevelingen geformuleerd. Deze vormden de basis voor de richtlijn. Observatie Het is van belang dat het geagiteerde gedrag zorgvuldig wordt geobserveerd en beschreven. Oorzaken kunnen zijn: • lichamelijk ongemak; • onervulde behoefte; • verandering waarmee de dementerende te maken heeft; • overprikkeling;

- onderprikkeling;
- te hoog gestelde eisen;
- moeite met het uiten van gevoelens;
- anders

Interventies

De onderzoeksgroep is van mening dat een interventie gericht op de beïnvloeding van de omgeving steeds overwogen dient te worden, aangezien deze doeltreffend kan zijn en met weinig tijd en middelen kan worden ingezet.

Aanbevelingen:

1. Beschrijf met behulp van de *Cohen-Mansfield Agitation Inventory* welke geagiteerde gedragingen de afgelopen twee weken voorkwamen en hoe vaak.
2. Analyseer de situaties waarin het gedrag voorkomt met behulp van de volgende vragen:
 - a. Wie is er in de buurt?
 - b. Wat gebeurt er in de directe omgeving?
 - c. Waar komt het gedrag voor?
 - d. Wanneer komt het gedrag voor?
3. Zoek naar de oorzaak of oorzaken van het geagiteerde gedrag.
Mogelijke oorzaken kunnen zijn:
 - a. lichamelijk ongemak
 - b. een on vervulde behoefte
 - c. een verandering waarmee de dementerende te maken heeft
 - d. overprikkeling
 - e. onderprikkeling
 - f. te hoog gestelde eisen
 - g. moeite met het uiten van gevoelens
 - h. anders
4. Interventies dienen in eerste instantie op de directe oorzaak van het geagiteerde gedrag gericht te zijn onder meer door het beïnvloeden van factoren in de omgeving van de cliënt die bijdragen aan het geagiteerde gedrag.
5. Aanvullend op of als alternatief voor interventies die gericht zijn op de directe oorzaak van het geagiteerde gedrag, dienen de volgende interventies overwogen te worden:
 - a. Activiteiten in de vorm van bewegen

b. Muziek ter ontspanning of ter activering

6. Evalueer twee weken na de start van de interventie met behulp van de *Cohen-Mansfield Agitation Inventory* wat het effect van de interventie op het geagiteerde gedrag is.
7. Observeer en beoordeel het gedrag van de cliënt telkens wanneer de interventie wordt uitgevoerd.

