



DE ERGOTHERAPEUT &
MOEILIK EN
ONBEGREPEN GEDRAG
BIJ JONGE MENSEN MET
DEMENTIE

ESMEE HAK
0913512
OPLEIDING ERGOTHERAPIE

IN OPDRACHT VAN:
MARIËLLE BRAND FLU – VAN KOPPEN
MARIËLLE.VANKOPPEN@LAURENS.NL

PERIODE SEPTEMBER 2019 – FEBRUARI 2020
BEGELEIDEND DOCENT: NETTA VAN 'T LEVEN
AANTAL WOORDEN: 6737

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksverslag van het afstudeeronderzoek naar de rol van de ergotherapeut binnen de multidisciplinaire aanpak bij moeilijk en onbegrepen gedrag bij jonge mensen met dementie. Dit onderzoek is uitgevoerd in het kader van mijn afstuderen aan de opleiding Ergotherapie aan de Hogeschool Rotterdam. Van september 2019 tot en met januari 2020 heb ik hard gewerkt aan de uitvoer van dit onderzoek en het schrijven van dit onderzoeksverslag.

De opdracht voor dit onderzoek is aangedragen door Mariëlle Brand Flu – Van Koppen, ergotherapeut werkzaam bij Laurens Antonius Binnenweg. Daar werkt ze in de geriatrische revalidatie en met (jonge) mensen met dementie die in Antonius Binnenweg verblijven. Ergotherapeut Else Schipper is ook betrokken geweest bij dit onderzoek, omdat zij ook met deze doelgroep werkt en tegen dezelfde problemen aan liep als Mariëlle. Samen hebben ze mij geholpen de problemen in kaart te brengen, een onderzoeksvraag op te stellen, stonden ze altijd klaar om mijn vragen te beantwoorden en gaven ze mij feedback op mijn onderzoeksverslag. Hier wil ik ze hartelijk voor bedanken.

Daarnaast wil ik Netta van 't Leven heel erg bedanken voor de begeleiding vanuit de hogeschool. Elke afspraak die we hadden was ze enthousiast over wat ik al gedaan had en over de ideeën die ik voor het vervolg had. We konden goed sparren en konden op gelijk niveau praten over onderzoek doen. Ze gaf me het gevoel als of we dit onderzoek samen deden en dat ik steeds op de goede weg was. Precies de begeleiding die ik nodig had. Bedankt daarvoor.

Bovendien wil ik de respondenten van de verschillende instellingen uit heel Nederland bedanken voor de medewerking aan de interviews voor dit onderzoek. Zonder hen had ik geen informatie en had ik dit onderzoek nooit tot een goed einde kunnen brengen. Door hun medewerking heb ik Mariëlle en Else daadwerkelijk kunnen helpen met hun vraag.

Ik ben ontzettend blij met en trots op dit onderzoeksverslag. Dat ik onderzoek doen leuk vond is met dit afstudeeronderzoek weer bevestigd. Vooraf was ik bang voor de stress die het doen van dit onderzoek met zich mee zou brengen doordat ik medestudenten vorig schooljaar zag afstuderen. Echter is dit me heel erg meegevallen. Mede door mijn vriend die me thuis heeft ondersteund zodat ik meer tijd had om aan mijn onderzoek te werken en door mijn medestudenten waarmee ik kon sparren als ik vragen had. Ik heb weinig stress gehad en vond het vooral heel erg leuk om te doen.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Schoonhoven, 27 december 2019

Esmee Hak

Samenvatting

Achtergrond: De ergotherapeuten van Laurens Antonius Binnenweg zijn van mening dat ze te laat worden betrokken bij moeilijk en onbegrepen gedrag bij jonge mensen met dementie. Dit merken ze door de complexiteit van de vragen en de onhoudbaarheid van sommige situaties. Hierdoor wil de verpleging ook snel resultaat zien en voelen de ergotherapeuten zich bezwaard om een gedegen analyse te doen. Daarnaast hebben ze het vermoeden dat de verpleging niet weet dat de ergotherapeut wat kan betekenen in het kader van moeilijk en onbegrepen gedrag. Ook volgt de verpleging niet altijd de adviezen van de ergotherapeuten op. Verandering begint bij jezelf, dus de ergotherapeuten vragen zich af wat zij kunnen doen om de zorg aan jonge mensen met dementie met moeilijk en onbegrepen gedrag beter te laten verlopen.

Doel: Het doel van dit onderzoek is dat er kennis en inzicht wordt vergaard over hoe de ergotherapeuten hun rol vorm kunnen geven binnen de multidisciplinaire aanpak bij jonge mensen met dementie met moeilijk en onbegrepen gedrag zodat moeilijk en onbegrepen gedrag verminderd kan worden, de cliënt en/of omgeving minder (lang) hoeft te lijden en daardoor de kwaliteit van leven, en dus ook de kwaliteit van zorg, toeneemt.

Methode: Voor het literatuuronderzoek is een PICO zoekvraag opgesteld, zijn databanken geselecteerd en trefwoorden en selectiecriteria opgesteld. Het praktijkonderzoek betreft een kwalitatief, beschrijvend onderzoeksdesign. De dataverzameling heeft plaatsgevonden door het doen van telefonische semigestructureerde interviews van gemiddeld 25 minuten bij vrouwelijke ergotherapeuten van zes zelf geselecteerde instellingen uit verschillende provincies. De data analyse is gedaan door de interviews te transcriberen in Word, eerste inductief en open te coderen en tot slot axiaal en selectief te coderen.

Resultaten: Uit het literatuuronderzoek zijn negentien interventies gekomen die gebruikt kunnen worden bij moeilijk en onbegrepen gedrag. In het praktijkonderzoek bleek dat zeventien van de negentien interventies ook daadwerkelijk in de praktijk gebruikt worden. De multidisciplinaire werkwijze bestaat uit dat de zorg signaleert en dan soms al interventies uitprobeert. Als het gedrag aanhoudt, vindt multidisciplinair overleg plaats. De ergotherapeutische werkwijze bestaat uit inventariseren en analyseren door in gesprek te gaan met verschillende disciplines en eventueel naasten, rapportages lezen, observeren en eventueel filmen. Over het gewenste resultaat, het gevoel competent te zijn en hoe tevreden ze zijn met hun rol, de multidisciplinaire aanpak en de samenwerking zijn de respondenten heel tegenstrijdig. Daarom zijn er geen duidelijke relaties gevonden tussen bijvoorbeeld hoe competent de ergotherapeuten zich voelen en het gewenste resultaat.

Conclusie: De ergotherapeuten kunnen de interventies uit het literatuuronderzoek en de beschreven werkwijze gebruiken om hun rol vorm te geven. Om eerder betrokken te worden bij cliënten met moeilijk en onbegrepen gedrag kan de ergotherapeut rapportages lezen, op eigen initiatief meekijken bij de ADL, zichzelf uitnodigen bij de gedragsvisite/MDO en een nauwe samenwerking met de psycholoog aangaan. Om zich minder bezwaard te voelen een analyse te doen, kan de ergotherapeut haar werkwijze uitleggen aan degene die de ergotherapeut inschakelt. Hierdoor worden wederzijdse verwachtingen duidelijk. Tegelijkertijd wordt de rol van de ergotherapeut bekender. In het kader van preventie zou het goed zijn als de ergotherapeut betrokken wordt bij het in kaart brengen van het levensverhaal van de cliënt en mensen zonder moeilijk en onbegrepen gedrag ook te bespreken in een gedragsvisite of MDO.

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Samenvatting	2
1. Inleiding	5
1.1 Jonge mensen met dementie	5
1.2 Moeilijk en onbegrepen gedrag	5
1.3 Aanleiding	5
1.4 Huidige situatie	6
1.4.1 Multidisciplinaire werkwijze	6
1.4.2 Ergotherapeutische werkwijze	6
1.5 Gewenste situatie	7
1.6 Doelstelling	7
1.7 Vraagstelling	7
2. Methode	7
2.1 Literatuuronderzoek	7
2.2 Praktijkonderzoek	8
2.2.1 Design	8
2.2.2 Dataverzameling	8
2.2.3 Respondenten	9
2.2.4 Data analyse	9
3. Resultaten	9
3.1 Literatuuronderzoek	9
3.2 Praktijkonderzoek	14
3.2.1 Interventies literatuuronderzoek	14
3.2.2 Multidisciplinaire werkwijze	14
3.2.3 Ergotherapeutische werkwijze	15
3.2.4 Eerder betrokken worden	16
3.2.5 Wensen voor verbetering	16
4. Conclusie en discussie	17
4.1 Vergelijking met de literatuur	18
4.2 Overeenkomsten en verschillen met Laurens	18
4.3 Generaliseerbaarheid	18
4.4 Toepasbaarheid	19
4.5 Sterke en zwakke kanten	19
6. Aanbevelingen	19
Literatuurlijst	21

Bijlage 1: Kernelementen onderzoek inspectie voor de gezondheidszorg.....	23
Bijlage 2: Zoekhistorie.....	24
Bijlage 3: Topiclijst	28
Bijlage 4: Onderzoekspopulatie	30
Bijlage 5: Codeboom	31
Bijlage 6: Toepassing interventies literatuuronderzoek.....	32
Bijlage 7: Advies van de opdrachtgever	34

1. Inleiding

Laurens Antonius Binnenweg is een woonzorglocatie waar verpleeghuiszorg, revalidatiezorg en palliatieve zorg wordt geboden. Hun missie: *“Het is onze missie om u te helpen om zo prettig mogelijk oud te worden. Op uw eigen manier, in uw eigen omgeving en met zoveel mogelijk gebruik van uw eigen mogelijkheden. Wij zijn er voor ouderen van alle culturen, leeftijden en achtergronden”* (Laurens, z.d.). Binnen Antonius Binnenweg werken verschillende disciplines, waaronder de ergotherapeut, samen om zo goed mogelijke zorg te bieden. Zo ook op de afdeling voor jonge mensen met dementie, de Dominicus. De ergotherapeut ondersteunt deze cliënten onder andere bij de lig- en zithouding, bij het mogelijk maken van betekenisvolle ervaringen en bij moeilijk en onbegrepen gedrag.

1.1 Jonge mensen met dementie

Dementie is een ziektebeeld dat gekenmerkt wordt door geheugenstoornissen. Daarnaast door één of meer cognitieve stoornissen zoals afasie, apraxie, agnosie of verstoring van de executieve functies. Bovendien hebben deze cognitieve stoornissen duidelijk een negatieve invloed op het dagelijks leven en zijn niet ten gevolge van een delier (Graff, Van Melick, Thijssen, Verstraten, & Zajec, 2010).

Er zijn verschillende vormen van dementie. De meest voorkomende vormen zijn Alzheimerdementie, vasculaire dementie, Lewy-bodydementie en frontotemporale dementie. In ‘Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers’ wordt beschreven dat dementie bij jonge mensen ook wel preseniele dementie wordt genoemd. Dit is een dementie waarvan de eerste symptomen zich vóór het 65^e levensjaar manifesteren (Graff et al., 2010).

Wat dementie bij jonge mensen onderscheidt van dementie bij ouderen is onder andere dat gevoelens van machteloosheid, frustratie, somberheid en intens verdriet heviger zijn, omdat ze de neiging hebben zichzelf beter in te schatten dan ze zijn. Dit komt doordat jonge mensen met dementie over het algemeen lichamelijk fit zijn en vaak beseffen dat ze ziek zijn. Daarnaast hebben jonge mensen met dementie vaak nog een actieve rol in de maatschappij waardoor beslissingen over het functioneren erg ingrijpend zijn voor zowel de cliënt als het cliëntsysteem. Ook verloopt het ziekteproces meestal sneller dan bij ouderen met dementie. Verschijnselen zoals afasie, apraxie en agnosie treden dan vaak eerder en in ernstigere mate op bij deze doelgroep (Graff et al., 2010). Dit kan leiden tot probleemgedrag, ook wel moeilijk en onbegrepen gedrag. Bij bijna 90% van de jonge mensen met dementie komt probleemgedrag voor (Mulders, Fick, Bor, Verhey, Zuidema, & Koopmans, 2016).

1.2 Moeilijk en onbegrepen gedrag

Probleemgedrag wordt in de richtlijn ‘Probleemgedrag bij mensen met dementie’ van Verenso als volgt beschreven: *“Probleemgedrag is alle gedrag dat gepaard gaat met lijdensdruk of gevaar voor de persoon met dementie of voor mensen in zijn of haar omgeving”* (Verenso, 2018). Er zijn verschillende benamingen om dergelijk gedrag mee aan te duiden zoals ‘gedragsproblemen’, ‘probleemgedrag’, ‘moeilijk te hanteren gedrag’ en ‘moeilijk en onbegrepen gedrag’. Deze laatste term zal in dit onderzoek gebruikt worden, omdat deze ook binnen Laurens gebruikt wordt.

Problemen die cliënten door moeilijk en onbegrepen gedrag kunnen ervaren zijn pijn, discomfort, weinig slaap waardoor ze geen energie hebben voor betekenisvolle ervaringen, ze kunnen schade aan zichzelf, medebewoners en/of personeel aanbrengen en hun eigen hygiëne kan in het geding raken.

1.3 Aanleiding

De ergotherapeuten van Antonius Binnenweg weten niet altijd welke interventies ze toe kunnen passen bij moeilijk en onbegrepen gedrag bij jonge mensen met dementie en hoe ze hun rol daarin vorm kunnen geven. Daarom hebben ze vorig jaar de cursus ‘Sensorische Informatieverwerking’ bij EstaSI gevolgd. Dit gaf echter nog niet voldoende handvatten. Ze voelen zich nog steeds onzeker en ze zijn nog steeds ontevreden over de aanpak van moeilijk en onbegrepen gedrag.

1.4 Huidige situatie

1.4.1 Multidisciplinaire werkwijze

Binnen Laurens wordt gebruik gemaakt van het MOG protocol. Een praktische handreiking bij het omgaan met moeilijk en onbegrepen gedrag van cliënten binnen Laurens. In het MOG protocol staat de volgende multidisciplinaire werkwijze beschreven, gebaseerd op de acht kernelementen voor verantwoorde zorg uit het onderzoek van de inspectie voor de gezondheidszorg (bijlage 1). Allereerst brengen verpleegkundigen samen met de naasten en eventueel andere disciplines het levensverhaal van de cliënt in kaart. Als moeilijk en onbegrepen gedrag wordt gesignaleerd, worden de arts en de psycholoog ingeschakeld. Dan zal eerst worden uitgesloten of er een lichamelijke oorzaak is voor dit gedrag. Als dit zo is, zal deze oorzaak behandeld worden voordat er verder wordt gekeken. De arts en psycholoog bekijken of inschakeling van andere disciplines hierbij noodzakelijk is. Als er geen lichamelijke oorzaak ten grondslag ligt, wordt een analyse van het gedrag gemaakt. De psycholoog is eindverantwoordelijk voor deze analyse, maar verschillende disciplines kunnen worden gevraagd om informatie te verzamelen. Ook zijn de gedragsvisite en het omgangsoverleg belangrijk in deze fase van het proces (Van Klaveren, 2017).

De gedragsvisite is een wekelijks overleg waarin de arts, psycholoog en zorgmedewerker(s) kort alle cliënten waar moeilijk en onbegrepen gedrag speelt bespreken. Bij het omgangsoverleg wordt één cliënt diepgaander besproken door de teamleider zorg, minimaal twee zorgmedewerkers en de psycholoog. Bij dit overleg kunnen andere disciplines worden uitgenodigd. Er wordt met elkaar nagedacht over hoe het beste omgegaan kan worden met het moeilijke en onbegrepen gedrag. Aangedragen interventies worden daarna uitgetoetst (Van Klaveren, 2017).

Pas als blijkt dat non-farmacologische interventies onvoldoende effect hebben, kan multidisciplinair worden besloten om te starten met psychofarmaca. Hierbij wordt de ‘richtlijn probleemgedrag’ van Verenso gevolgd. Als ook psychofarmaca niet voldoende helpen, er geen alternatieven meer zijn en er een ernstig nadeel voor de cliënt of diens omgeving ontstaat, kunnen vrijheidsbeperkende maatregelen worden ingezet. Dit wordt dan wederom multidisciplinair besloten. De arts is hierin eindverantwoordelijke (Van Klaveren, 2017).

1.4.2 Ergotherapeutische werkwijze

In het MOG protocol wordt de rol van de ergotherapeut als volgt beschreven: *“Indien er problemen worden gesignaleerd op één van de gebieden in het dagelijks handelen, dient de ergotherapeut ingeschakeld te worden. De ergotherapeut kan gerichte adviezen geven rondom de ADL/PDL, eten en drinken, uitvoeren of aanbieden van activiteiten, maar ook zit- en lighouding. Dit wordt vaak gedaan aan de hand van observatie en analyse”* (Van Klaveren, 2017).

De ergotherapeuten van Antonius Binnenweg beschrijven hun werkwijze als volgt. Als ze betrokken worden bij een cliënt met moeilijk en onbegrepen gedrag doen ze samen met de fysiotherapie een observatie. Daarna gaan ze vaak direct interventies uitproberen. Dit doen ze, omdat ze voor hun gevoel te laat betrokken worden bij moeilijk en onbegrepen gedrag. Dit merken ze door de complexiteit van de vragen en de onhoudbaarheid van sommige situaties. Hierdoor wil de verpleging ook snel resultaat zien waardoor de ergotherapeuten zich bezwaard voelen om een gedegen analyse te doen. Deze slaan ze daarom vaak over. Ze zijn bang dat ze anders bij een volgende signalering van moeilijk en onbegrepen gedrag niet ingeschakeld zullen worden. Ook weten ze niet goed wat mogelijke interventies kunnen zijn. Daarnaast hebben ze het idee dat niet iedereen goed weet wat de ergotherapeut kan betekenen bij moeilijk en onbegrepen gedrag. Ook worden adviezen niet altijd opgevolgd. Waarom adviezen niet worden opvolgen is voor de ergotherapeuten onduidelijk.

De ergotherapeuten hebben hier zelf al actie op ondernomen. Ze hebben zich aangesloten bij de SI werkgroep waarin alle SI therapeuten van Laurens samenkomen om het beleid en casussen met elkaar te bespreken. Daarnaast hebben ze voorlichting gegeven aan familie van cliënten en de verpleging over wat ergotherapie kan betekenen bij moeilijk en onbegrepen gedrag zodat zij wellicht sneller ingeschakeld worden als dergelijk gedrag gesignaleerd wordt. Daar merken ze helaas nog niets van.

Met de huidige aanpak bereiken de ergotherapeuten soms meer comfort bij cliënten en dat bijvoorbeeld de verzorgenden de cliënt beter kunnen wassen en kleden. Daarentegen hebben de ergotherapeuten ook soms het gevoel dat ze niets bereiken bij de cliënt, maar dat ze alleen de zorg het gevoel geven dat ze luisteren en actie ondernemen.

1.5 Gewenste situatie

De gewenste situatie is dat de bijdrage van ergotherapie bij het omgaan met moeilijk en onbegrepen gedrag bij jonge mensen met dementie duidelijk is. Dus dat de ergotherapeuten van Antonius Binnenweg beter weten welke interventies ze kunnen toepassen of adviseren, dat ze weten hoe ze te werk kunnen gaan en hoe ze hun rol vorm kunnen geven. Dit zodat de hiervoor genoemde problemen verholpen kunnen worden zodat de ergotherapeuten zich minder onzeker voelen en de cliënt eerder geholpen wordt.

1.6 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is dat er kennis over bruikbare interventies en inzicht in de rol van de ergotherapeut binnen de multidisciplinaire aanpak van moeilijk en onbegrepen gedrag bij jonge mensen met dementie wordt vergaard. Dit zodat dergelijk gedrag voorkomen of verminderd wordt en de cliënt en/of de omgeving minder (lang) hoeft te lijden. Hiermee neemt de kwaliteit van leven voor de cliënt en/of de omgeving toe en dus ook de kwaliteit van zorg.

1.7 Vraagstelling

De centrale vraag:

“Hoe kan de rol van de ergotherapeuten van Laurens Antonius Binnenweg binnen de multidisciplinaire aanpak bij moeilijk en onbegrepen gedrag bij jonge mensen met dementie worden vormgegeven, zodat moeilijk en onbegrepen gedrag voorkomen of verminderd wordt?”

De deelvragen:

- *“Welke ergotherapeutische interventies kunnen worden toegepast om moeilijk en onbegrepen gedrag bij jonge mensen met dementie te verminderen?”*
- *“Worden de gevonden interventies uit het literatuuronderzoek toegepast of geadviseerd in de beroepspraktijk?”*
- *“Hoe hebben ergotherapeuten van andere zorginstellingen hun rol in de multidisciplinaire aanpak bij moeilijk en onbegrepen gedrag bij jonge mensen met dementie vormgegeven?”*

2. Methode

2.1 Literatuuronderzoek

Voor het literatuuronderzoek werd de volgende zoekvraag geformuleerd.

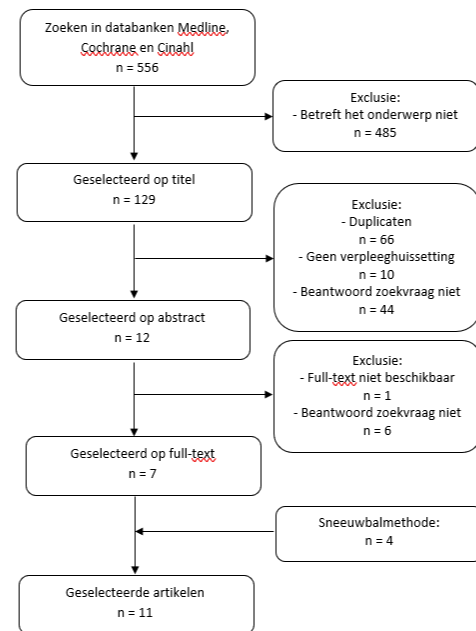
“Welke ergotherapeutische interventies kunnen worden toegepast om moeilijk en onbegrepen gedrag bij jonge mensen met dementie te verminderen?”

Allereerst zijn trefwoorden opgesteld aan de hand van de PICO-methode. Er is gebruik gemaakt van *, omdat verschillende manieren van spellen worden gebruikt bij de Engelse vertaling van gedrag (behavioural/behavioral).

	Nederlands	Engels	Alternatieven
P	Jong dementerenden; Jonge mensen met dementie;	Young dementia patients; Young-onset dementia; Young persons with dementia	Dementerenden/Dementia patients; Mensen met dementie/ residents with dementia; Dementie/Dementia
I	Ergotherapeutische interventie(s);	Occupational therapy intervention(s);	Interventie(s)/Intervention(s) Ergotherapie/Occupational therapy
C	-	-	-
O	Moeilijk en onbegrepen gedrag; Probleemgedrag; Ongewenst gedrag	Challenging behave*; Behav* problems; Detrimental behave*; Behav* disturbances	

Daarna zijn de databanken geselecteerd; Medline, Cochrane en Cinahl. Bij het zoeken in Cochrane zijn alleen de reviews geteld als resultaat, omdat dit de hoogste vorm van bewijs is. Vervolgens zijn selectiecriteria opgesteld. Het artikel moet in het Engels of Nederlands geschreven zijn, is bij voorkeur niet ouder dan tien jaar, is bij voorkeur een hoge vorm van bewijs (systematic review, meta-analyse of RCT) en betreft dementerenden in een verpleeghuissetting.

Jonge mensen met dementie bleek een erg specifieke doelgroep. Daarom is breed gezocht, op dementie. Ook bleek het zoeken op ergotherapeutische interventies te specifiek. Daarom is daarbij ook breder gezocht, namelijk naar interventies in het algemeen. Daarna zijn de zoekstrings die resulteerden in meer dan 150 artikelen nog gespecificeerd met NOT medic*, een tweetal met AND review zodat alleen reviews werden gevonden en er is gelimiteerd op datum zodat alleen de artikelen van maximaal tien jaar oud werden gevonden. De zoekhistorie is te vinden in bijlage 2. Het selectieproces is weergegeven in de flow chart in figuur 1.



Figuur 1: Flow chart

2.2 Praktijkonderzoek

2.2.1 Design

Er is onderzocht of de interventies uit de literatuur daadwerkelijk in de praktijk toegepast worden. Dit is kwantitatief beschrijvend onderzoek, omdat alleen de frequentie van gebruik in kaart is gebracht en niet naar meningen of ervaringen is gevraagd. Daarnaast is in kaart gebracht hoe ergotherapeuten van andere instellingen hun rol vormgeven, ervaren en wat hun mening is over de gang van zaken, zodat de ergotherapeuten van Antonius Binnenweg hier lering uit kunnen trekken. Dat maakt het een kwalitatief, beschrijvend onderzoek (Bakker & Van Buuren, 2014).

2.2.2 Dataverzameling

Allereerst zijn de gevonden interventies uit het literatuuronderzoek, samen met de informatie over het interview, naar de respondenten gemaild om te onderzoeken of de respondenten deze interventies kennen, gebruiken en/of adviseren. Daarnaast zijn er semigestructureerde interviews aan de hand van een topiclijst (zie bijlage 3) afgenomen bij de hieronder beschreven respondenten. Er is voor deze manier van dataverzameling gekozen, omdat gezien de tijd doelgericht informatie verzameld kon worden over de rol van de ergotherapeut binnen de multidisciplinaire aanpak. Omdat die rol en aanpak bij iedereen anders verloopt, is doorvragen erg belangrijk.

De interviews zijn telefonisch of via skype gehouden, omdat het afreizen naar de verschillende instellingen in het land erg tijdrovend is. De interviews zijn opgenomen vanwege de analyse. In de inleiding is informatie over het onderzoek verstrekt in verband met informed consent.

Bij kwalitatief onderzoek wordt de steekproefgrootte vaak bepaald door de mate van saturatie (Bakker & Van Buuren, 2014). Gezien de geringe tijd voor dit onderzoek is er gestreefd naar zes interviews.

2.2.3 Respondenten

Voor de respondenten zijn ergotherapeuten gezocht die werkzaam zijn op een afdeling waar jonge mensen met dementie verblijven. Zij dienden betrokken te zijn bij de multidisciplinaire aanpak bij moeilijk en onbegrepen gedrag bij deze doelgroep. De respondenten zijn geselecteerd op basis van een lijst van alle instellingen waar jonge mensen met dementie verblijven die gevonden is via het 'Kenniscentrum dementie op jonge leeftijd' (Bijlage 4).

De instellingen die benaderd zijn, zijn gekozen op basis van purposeful sampling (Verhoef, Kuiper, Neijenhuis, Dekker-Van Doorn, & Rosendal, 2015). Allereerst werd beoogd uit iedere provincie waar jonge mensen met dementie kunnen verblijven, een instelling te benaderen zodat een beeld uit heel het land werd verkregen. Daarna is gekeken naar welke instellingen bij het 'Kenniscentrum dementie op jonge leeftijd' aangesloten zijn. Dit waren negentien instellingen in zeven provincies. Daarvan zijn willekeurig zeven instellingen telefonisch of via mail benaderd. Één daarvan had geen tijd voor een interview. De overige zes instellingen wilden graag meewerken.

Nadat de respondenten hadden toegezegd, kregen ze een mail met de datum en tijd van het interview, een link voor Skype en de lijst van gevonden interventies uit het literatuuronderzoek met de vraag of ze aan wilden geven deze interventies te kennen, gebruiken en/of adviseren.

2.2.4 Data analyse

De eerste vier interviews zijn volledig getranscribeerd in Word. Vervolgens zijn deze inductief en open gecodeerd, omdat het doel van dit onderzoek is nieuwe inzichten te verkrijgen (Verhoef et al., 2015). Daarna is axiaal gecodeerd. Dit is weergegeven in een codeboom (bijlage 5). De verkregen informatie uit het derde en vierde interview bleek niet veel te verschillen van de informatie uit interview één en twee. Daarom zijn interview vijf en zes niet volledig getranscribeerd, maar is alleen aanvullende informatie uit die interviews meegenomen in de analyse.

3. Resultaten

3.1 Literatuuronderzoek

In de elf geselecteerde artikelen werden talloze interventies benoemd. De interventies die in meerdere studies onderzocht zijn of interventies waar een aparte studie over gepubliceerd is, worden nader toegelicht in tabel 1 op de volgende pagina. Wat daarnaast volgens Pieper et al. (2013) belangrijk is, is dat voordat een interventie overwogen wordt de onderliggend oorzaak van het gedrag moet worden onderzocht.

De overige interventies, die een enkele keer beschreven staan in de verschillende artikelen, zijn: rocking chair therapy, person-centred showering, de towelbath method, Reiki, reflexology, memory therapy, ergotherapy, relaxation, reality orientation, art therapy, complementary therapy, special care unit, family tap-recordings, emotion-oriented care interventions, staff training, mental health consultation and treatment planning.

Tabel 1: Interventies

Interventie	Beschreven in de artikelen van	Beschrijving interventie	Effectiviteit
Acupuncture	- (Abraha et al., 2017) - (O'Neil et al., 2011)	Acupunctuur is een eeuwenoude Chinese geneeswijze waarbij dunne naalden op bepaalde plekken van het lichaam worden geplaatst om pijn of ziekte te verminderen.	Onvoldoende bewijs.
Animal-assisted Therapy	- (Sadowsky & Galvin, 2012) - (Abraha et al., 2017) - (O'Neil et al., 2011)	Therapie waarbij dieren worden ingezet.	Positief effect op het verminderen van agitatie en het vergroten van de sociale interactie.
Aromatherapy	- (Kratz, 2017) - (O'Connor et al., 2009) - (Sadowsky & Galvin, 2012) - (Abraha et al., 2017) - (O'Neil et al., 2011) - (International Psychogeriatric Association, 2012)	Het verspreiden van geuren in de ruimte, bijvoorbeeld lavendelolie in de ruimte verspreiden en citroenbalsem in het gezicht en armen inmasseren.	Effectief voor verminderen van agitatie.
Behavior Management Techniques	- (Abraha et al., 2017) - (O'Neil et al., 2011)	Dit omvat interventies zoals een functionele analyse van specifiek gedrag, communicatietraining, progressieve spierontspanning en inspelen op welke activiteiten iemand gewend was om te doen.	Effectief.
Cognitive Behavioral Therapy	- (Pieper et al., 2013) - (Sadowsky & Galvin, 2012) - (Abraha et al., 2017)	Cognitieve gedragstherapie is gebaseerd op dat gedachten je gedrag beïnvloeden en hoe je helpende gedachten kunt creëren.	Effectief.
Doll therapy	(Pezzati et al., 2014)	Therapie waarbij een pop aan een persoon met dementie wordt gegeven.	Effectief.

Exercise	- (Kratz, 2017) - (Abraha et al., 2017) - (O'Neil et al., 2011) - (International Psychogeriatric Association, 2012) - (Cabrera et al., 2015) - (Seitz et al., 2012)	Lichaamsbeweging in welke vorm dan ook, bijvoorbeeld wandelen.	Geen statisch significante effecten.
Light Therapy	- (Sadowsky & Galvin, 2012) - (Abraha et al., 2017) - (O'Neil et al., 2011) - (Cabrera et al., 2015)	Bij verstoring van het slaap-waakritme kan door licht dit ritme verbeterd worden.	Twijfel over de effectiviteit, onvoldoende bewijs.
Massage/Touch Therapy	- (Abraha et al., 2017) - (O'Neil et al., 2011) - (Cabrera et al., 2015)	Bij massage en aanraking gaat het voornamelijk om het vasthouden van de hand en het masseren van de hand, maar soms ook het masseren van de schouder en dergelijke.	Significante verbetering op dwalen, verbale en fysieke agitatie en verzetten tijdens de zorg.
Multisensory Stimulation	- (Kratz, 2017) - (O'Connor et al., 2009) - (Abraha et al., 2017) - (O'Neil et al., 2011) - (Cabrera et al., 2015) - (Seitz et al., 2012)	Multisensorische stimulatie is het toedienen van visuele, auditieve, olfactorische en tactiele prikkels waardoor mensen meer tot zichzelf komen. Daar wordt vaak een speciaal ingerichte ruimte voor gebruikt (snoezelruimte). Deze ruimte bevat bijvoorbeeld muziek, geuren, bellenblaas en bewegende projecties op de muren.	Zowel positief als negatief bewijs wat betreft effectiviteit.
Music Therapy	- (Kratz, 2017) - (O'Connor et al., 2009) - (Sadowsky & Galvin, 2012) - (Abraha et al., 2017) - (O'Neil et al., 2011) - (International Psychogeriatric Association, 2012) - (Cabrera et al., 2015) - (Seitz et al., 2012)	Muziektherapie omvat in een groep zingen, naar muziek luisteren naar interesse van de persoon of zelf muziek maken.	Effectief voor het verminderen van agitatie en agressie. Het kan interesse, positieve stemming en betere sociale interactie teweeg brengen.

One-to-one social interaction	- (O'Connor et al., 2009) - (International Psychogeriatric Association, 2012)	Één op één contact tussen zorgverlener/familie en cliënt.	Effectief voor vermindering van verbaal storend gedrag.
PARO	- (Soon Koh & Sun Kang, 2018)	PARO is een zorgrobot en ziet eruit als een zeehond.	Statistisch significant effect op probleemgedrag ($t=-3.40$, $p<.001$).
Psycho-educatie van betrokkenen	- (Kratz, 2017) - (O'Connor et al., 2009)	Informeren over wat dementie inhoudt, het leren van een goede benaderingswijze en het bevorderen van bestaande mogelijkheden van de cliënt.	Effectiviteit onbekend.
Recreation	- (O'Connor et al., 2009) - (International Psychogeriatric Association, 2012) - (Seitz et al., 2012)	Recreatieve activiteiten zijn activiteiten ter ontspanning en moeten aansluiten bij de interesse van de cliënt en het hedendaagse functioneringsniveau.	Effectief voor verbeteren kwaliteit van leven en het gedrag.
Reminiscence Therapy	- (Sadowsky & Galvin, 2012) - (Abraha et al., 2017) - (O'Neil et al., 2011) - (Cabrera et al., 2015)	Reminiscentie is een interventie waarbij herinneringen worden opgehaald. Dit wordt gedaan met foto's, boeken, oude kranten en persoonlijke voorwerpen van vroeger.	Geen significante verschillen in gedrag.
Simulated Presence Therapy	- (Abraha et al., 2017) - (O'Neil et al., 2011) - (International Psychogeriatric Association, 2012)	Simulated Presence Therapy houdt in dat mensen met dementie video/audiotapes van telefoongesprekken met familieleden te horen krijgen.	Geen significant bewijs.
Transcutaneous Electral Nerve Stimulation	- (Abraha et al., 2017) - (O'Neil et al., 2011)	Een techniek waarbij kleine stroomschokjes toegediend worden door elektrodes op de huid.	Onvoldoende bewijs.

Validation therapy	- (O'Connor et al., 2009) - (Abraha et al., 2017) - (O'Neil et al., 2011)	Validation therapy is het accepteren van de realiteit en persoonlijke waarheid en omvat een aantal specifieke technieken.	Onvoldoende bewijs.
--------------------	---	---	---------------------

3.2 Praktijkonderzoek

Zes respondenten wilden meewerken aan dit onderzoek. Dit waren allen vrouwelijke ergotherapeuten werkzaam in een intramurale setting waar jonge mensen met dementie verblijven. Ze zijn afkomstig uit de provincies Drenthe, Gelderland, Zuid-Holland, Noord-Brabant, Noord-Holland en Utrecht. De leeftijd van de respondenten varieert tussen de 23 en 41 jaar. De respondenten hebben tussen de 1 jaar en 14 jaar werkervaring met jonge mensen met dementie. Op één ergotherapeut na wilden ze graag tijd vrijmaken voor een interview en waren ze zeer geïnteresseerd naar de uitkomsten van dit onderzoek. De duur van de interviews bedroeg gemiddeld 25 minuten.

3.2.1 Interventies literatuuronderzoek

Allereerst is onderzocht of de interventies uit het literatuuronderzoek ook daadwerkelijk in de praktijk toegepast worden. Alle interventies worden door twee of meer respondenten toegepast, behalve acupunctuur en behavior management techniques. Acupunctuur kennen de respondenten wel, maar dit is een specialisme en niet iets wat een ergotherapeut uitvoert. Bij behavior management techniques wisten ze vaak niet wat het inhoud. De lijst met de frequentie van toepassing is weergegeven in bijlage 6.

Uit de analyse van de interviews zijn een aantal onderwerpen naar voren gekomen met betrekking tot de rol van de ergotherapeut binnen de multidisciplinaire aanpak bij moeilijk en onbegrepen gedrag bij jonge mensen met dementie. Daarnaast zijn er geen duidelijke relaties gevonden tussen het gewenste resultaat, het gevoel competent te zijn en over hoe tevreden de respondenten zijn met hun rol, de multidisciplinaire aanpak en de samenwerking. Er kan dus niet gezegd worden dat het één een positief effect heeft op het ander. Bijvoorbeeld dat een goede samenwerking zorgt voor beter resultaat.

3.2.2 Multidisciplinaire werkwijze

Bij vrijwel alle respondenten signaleert de zorg moeilijk en onbegrepen gedrag. Voordat dit gedrag multidisciplinair wordt besproken, heeft de zorg vaak al enkele interventies uitgeprobeerd. Als het moeilijk en onbegrepen gedrag blijft bestaan, wordt dit multidisciplinair besproken in de vorm van de gedragsvisite, een MDO of ZAP (zorg, arts, psycholoog) overleg. Het verschilt per organisatie wie bij dit overleg aanwezig zijn, maar in ieder geval de arts, psycholoog en zorg zijn aanwezig. Eventueel sluiten andere disciplines daarbij aan. Een enkele ergotherapeut zit hier standaard bij, omdat ze zichzelf uitnodigt. De andere ergotherapeuten niet. In dergelijk overleg worden nieuwe casussen besproken en geëvalueerd en nagedacht over oplossingen voor moeilijk en onbegrepen gedrag. Meestal heeft de arts hierin de leiding, soms de psycholoog. Bij één respondent gaat de arts eerst lichamelijke ongemakken uitsluiten. Daarna worden andere disciplines ingeschakeld.

Tijdens dit multidisciplinaire overleg gebruiken de respondenten hulpmiddelen zoals een beslisboom (in ontwikkeling), een signaleringslijst (om de frequentie van gedrag zichtbaar te maken) en een stoplichtmodel (om de urgentie van gedrag aan te geven). Als het men met behulp van deze multidisciplinaire samenwerking niet lukt om het moeilijk en onbegrepen gedrag te verminderen, wordt binnen één instelling gebruik gemaakt van een gedragsteam (psychomotorisch therapeut, gespecialiseerde zorg en psycholoog) en door twee instellingen wordt het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) in consult gevraagd, een externe organisatie die kan worden ingeschakeld als de zorgprofessionals zelf vastlopen op het gebied van moeilijk en onbegrepen gedrag.

Twee organisaties hebben de multidisciplinaire aanpak niet vastgelegd, twee organisaties zijn bezig met een document waarin de aanpak beschreven staat en twee organisaties hebben de aanpak vastgelegd in de vorm van een werklijst of kwaliteitshandboek.

De respondenten zijn enerzijds tevreden met de multidisciplinaire aanpak, voornamelijk door het feit dat multidisciplinair overleg plaatsvindt. Anderzijds zijn ze ontevreden, voornamelijk over de rol van de ergotherapeut en de samenwerking. Wat betreft de samenwerking geven de respondenten enerzijds aan dat deze goed verloopt, dat de lijntjes kort zijn en ze de vrijheid voelen om met elkaar te overleggen. Echter wisselt dit per afdeling of collega. Niet iedereen is even multidisciplinair gericht, adviezen worden niet altijd opgevolgd, ze hebben het idee dat voornamelijk de zorg niet goed weet wat de ergotherapeut kan betekenen bij moeilijk en onbegrepen gedrag en niet altijd goed rapporteert.

“De samenwerking is goed. Het is heel laagdrempelig. De samenwerking met de activiteitenbegeleider zou beter kunnen. De samenwerking met de zorg verschilt heel erg per team. Soms komen ze afspraken niet na of rapporteren niet juist.” (Noord-Holland)

De cultuur die binnen een afdeling of organisatie heerst of het verschil in werkstijlen, zou hiervoor een verklaring kunnen zijn volgens één van de respondenten.

3.2.3 Ergotherapeutische werkwijze

De ergotherapeut wordt betrokken bij moeilijk en onbegrepen gedrag via het multidisciplinaire overleg (als ze daarbij aanwezig is) of via een verwijzing van de arts. Sommige ergotherapeuten lezen zonder verwijzing, op eigen initiatief rapportages of kijken mee met de ADL om vervolgens zelf actie te ondernemen. De volgende aspecten behoren tot de werkwijze van de respondenten. Ze gaan eerst inventariseren en analyseren. Dit doen ze door rapportages te lezen, in gesprek te gaan met de zorg, psycholoog, arts, eventueel andere disciplines en naasten. Daarnaast gaan ze de cliënt observeren. Soms filmen ze het gedrag ook om het met collega's te kunnen analyseren. Een enkele respondent stelt na de analyse een hypothese op waarna interventies worden uitgetoetst. Denk hierbij aan een ballendeken, dagstructuur, lighouding, lichttherapie en rustmomenten.

Sommigen nemen ook een vragenlijst af met betrekking tot sensorische informatieverwerking. Merendeel van de respondenten heeft namelijk een cursus in SI gedaan of zou deze graag willen doen. Hun ervaring leert dat het meeste moeilijk en onbegrepen gedrag te maken heeft met prikkelverwerking. De respondenten vonden het lastig onderscheid te maken in SI interventies en andersoortige interventies.

De meeste respondenten geven aan zich competent te voelen om aan de slag te gaan met moeilijk en onbegrepen gedrag, mede door de SI cursus die ze hebben gedaan. Toch zijn ze soms onzeker en weten ze niet altijd wat te doen door de complexiteit van de casussen. Dit zal altijd blijven, verwachten ze.

“Ja, nou, nog niet altijd. Je komt nog steeds gedrag tegen dat je niet op kunt lossen. Nee, het blijft altijd een puzzel eigenlijk. Naja, je hebt wel het gevoel dat je met z'n allen inmiddels ook wel een rugzak hebt waar je in ieder geval mee kunt starten.” (Drenthe)

De respondenten geven aan niet altijd het gewenste resultaat te bereiken bij de cliënt. Dit schrijven ze niet toe aan de aanpak, maar aan de complexiteit van de casussen. Daarnaast vraagt één van de respondenten zich af of de ergotherapeut vindt dat het gewenste resultaat niet altijd bereikt wordt of dat de cliënt dat ook vindt.

“En dan weet ik niet zeker of dat dan het resultaat is wat ik zou willen bereiken of dat de bewoners dan zelf ook willen. Want het is natuurlijk wel weer een tweede. Weet ik niet, of dat ze daar nu echt op zitten te wachten.” (Gelderland)

“Niet altijd. Sommig gedrag is gewoon zo ingewikkeld dat je niet bereikt wat je zou willen bereiken. Dus dat ligt naar mijn idee niet altijd in deze aanpak. Dat ligt soms gewoon in het gedrag zelf.” (Zuid-Holland)

3.2.4 Eerder betrokken worden

Het merendeel van de respondenten wenst eerder betrokken te worden bij moeilijke en onbegrepen gedrag.

“Nu word ik wel vaak ingeschakeld op een moment dat het probleem al dusdanig erg is dat ze dan pas denken van oh laten we ook eens kijken of vanuit de ergotherapie nog betrokkenheid kan zijn.” (Gelderland)

Wat betreft eerder betrokken worden bij moeilijk en onbegrepen gedrag gaf een respondent aan dat positieve ervaringen ervoor zorgen dat andere disciplines de meerwaarde van ergotherapie gaan inzien en ze de ergotherapeut dan eerder inschakelen. Ook werd aangegeven dat een nauwe samenwerking met de psycholoog ervoor kan zorgen dat de ergotherapeut eerder betrokken wordt, omdat deze vaak als eerste betrokken is bij cliënten met moeilijk en onbegrepen gedrag. Daardoor zou de cliënt en/of omgeving minder lang hoeven te lijden.

“Het enige wat ik ze mee kan geven is, zorg dat je succesfactoren hebt en trek heel nauw samen op met de psycholoog. Want die worden altijd bij gedrag ingeschakeld, dus de eerste die genoemd wordt.” (Zuid-Holland)

Daarnaast is het gedrag dan al vaak erg complex waardoor de zorg vaak meteen op een oplossing hoopt. Ze vragen daarom vaak gericht naar een hulpmiddel in plaats dat ze de ergotherapeut vragen om een analyse te doen terwijl de analyse zo belangrijk is volgens de respondenten. Hierdoor voelen sommige ergotherapeuten zich bezwaard om eerst een gedegen analyse te doen waardoor ze deze overslaan.

“Want ik heb wel geleerd dat hoe meer je investeert in de analyse, hoe beter je kan aansluiten en hoe meer je kan bereiken. Dus echt het analysegedeelte is het belangrijkste van alles, is mijn ervaring” (Zuid-Holland)

“En dan kom ik weer aan met een hele analyse die ik moet doen. Dat vind ik soms wel lastig. Dan voel ik me inderdaad een beetje bezwaard dat ik dan met nog tig vragen kom of met een overleg dat ik wil plannen of met een observatie dat ik nog wil zien. Ja, dat vind ik soms lastig.” (Noord-Brabant)

Er was één respondent die geen behoefte heeft eerder betrokken te worden en zich niet bezwaard voelt om een gedegen analyse te doen. Dit lijkt vooral te zitten in de samenwerking, wederzijdse verwachtingen uitspreken, goede afspraken maken en de bekendheid van de rol van de ergotherapeut. Daar komt de tip uit voort om duidelijk uit te leggen hoe je als ergotherapeut te werk gaat zodat de wederzijdse verwachtingen duidelijk zijn en de samenwerking daardoor beter verloopt.

“Nou ja, bezwaard. Dat is wat er moet gebeuren. Het is niet zo dat je een trukendoos opentrekt en een pasklaar antwoord voor iedereen hebt. Je moet eerst alles goed in beeld krijgen. Dus ik noem dat ook altijd als ik begin. Van jongens, realiseer je wel dat hier weken overheen gaan. Dat het dus niet overmorgen is opgelost.” (Utrecht)

3.2.5 Wensen voor verbetering

Één respondent is zeer tevreden over de aanpak en haar rol bij moeilijk en onbegrepen gedrag bij jonge mensen met dementie. De andere respondenten hebben meerdere wensen ter verbetering, namelijk:

- Meer tijd om met moeilijk en onbegrepen gedrag bezig te kunnen zijn door bijvoorbeeld minder administratie.
- Meer geld voor middelen en de snelheid waarmee het bestelde materiaal geleverd wordt.
- Dat er meer naar non-farmacologische interventies wordt gekeken en minder snel naar medicatie wordt gegrepen.
- Standaard bij de gedragsvisite aanwezig zijn zodat ze eerder betrokken worden.
- Meer aan preventie doen door bijvoorbeeld betrokken te worden bij het in kaart brengen van het levensverhaal. Door kennis van het levensverhaal van de cliënt vinden ze wellicht eerder de oorzaak van bepaald gedrag of sluit de zorg beter aan bij de cliënt waardoor het gedrag voorkomen of eerder verminderd wordt.

“Dus daarin zou ik eigenlijk wel meer betrokken willen worden, bij het proces van waar komt iemand vandaan en wat heeft hij allemaal gedaan en hoe kunnen we ervoor zorgen dat ze bij ons in het huis ook gewoon een daginvulling hebben die voldoening geeft voor de mensen.” (Gelderland)

Één respondent doet al aan preventie door tijdens het multidisciplinaire overleg ook de cliënten te bespreken die op dat moment nog geen moeilijk en onbegrepen gedrag vertonen.

“Daar zijn we wel al om die reden mee gestart, maar inmiddels pakken we eigenlijk iedereen een keer mee. Ook om ervoor te zorgen dat die mensen die je nooit hoort, om te kijken van heeft die nog wel genoeg activiteiten of verzandt die niet doordat de anderen zoveel aandacht vragen.” (Drenthe)

4. Conclusie en discussie

Hoe de ergotherapeuten van Laurens Antonius Binnenweg hun rol binnen de multidisciplinaire aanpak bij moeilijk en onbegrepen gedrag bij jonge mensen met dementie vorm kunnen geven, staat centraal in dit onderzoek. De omschrijving in het MOG protocol van Laurens gaat voornamelijk over wanneer de ergotherapeut ingeschakeld kan worden en heel beperkt wat de ergotherapeut dan concreet kan doen om invulling te geven aan hun rol.

Allereerst de vraag welke interventies de ergotherapeuten van Antonius Binnenweg kunnen toepassen of adviseren. Zeventien van de negentien interventies uit het literatuuronderzoek worden door de respondenten toegepast/geadviseerd en zijn daarom zeer bruikbaar. Daarnaast is belangrijk dat voordat een interventie wordt ingezet, onderzocht wordt wat de achterliggende oorzaak van het gedrag is.

De werkwijze van de ergotherapeut kan hierbij als volgt worden vormgegeven. Allereerst het inventariseren en analyseren. Dit kan gedaan worden door rapportages te lezen, in gesprek te gaan met verschillende disciplines en eventueel naasten, het gedrag te filmen en analyseren (eventueel met collega's), een vragenlijst afnemen met betrekking tot prikkelverwerking en observeren. Daarna kan een hypothese worden opgesteld en kunnen interventies worden uitgetoetst.

Om eerder betrokken te worden bij cliënten met moeilijk en onbegrepen gedrag kan de ergotherapeut volgens de respondenten het volgende doen. Rapportages lezen en op eigen initiatief meekijken bij de ADL en daarop zelf actie ondernemen. Ook zou de ergotherapeut zichzelf kunnen uitnodigen bij de gedragsvisite/MDO. Daarnaast kan een nauwe samenwerking met de psycholoog helpen, omdat deze altijd als één van de eerste betrokken is bij moeilijk en onbegrepen gedrag. Positieve ervaringen creëren kan ook helpen, omdat andere disciplines dan de meerwaarde van ergotherapie inzien en de ergotherapeut sneller in zullen schakelen. Bovendien zorgt dat voor draagvlak waardoor adviezen wellicht beter opgevolgd zullen worden.

Om zich minder bezwaard te voelen een analyse te doen, adviseren de respondenten de ergotherapeutische werkwijze uit te leggen aan degene die de ergotherapeut inschakelt. Hierdoor worden wederzijdse verwachtingen duidelijk. Tegelijkertijd wordt de rol van de ergotherapeut bekender.

Tot slot kunnen de ergotherapeuten ook iets doen in het kader van preventie. Volgens de respondenten zou het goed zijn om betrokken te zijn bij het in kaart brengen van het levensverhaal van de cliënt en ook mensen zonder moeilijk en onbegrepen gedrag te bespreken in een gedragsvisite of MDO. Hierdoor kan de zorg en dagindeling beter op de cliënt worden afgestemd waardoor moeilijk en onbegrepen gedrag wellicht voorkomen kan worden.

4.1 Vergelijking met de literatuur

Zeventien van de negentien interventies uit het literatuuronderzoek worden daadwerkelijk in de praktijk toegepast en/of geadviseerd. De respondenten vulden deze interventies alleen aan met hulpmiddelen vanuit de SI zoals een ballendeken, rustmomenten en de dagstructuur. Daarmee kan, gezien de kleine steekproef, voorzichtig worden gesteld dat de literatuur en praktijk overeenkomen.

De gevonden artikelen kwamen niet uit ergotherapeutische tijdschriften. Daarom is het onduidelijk of de gevonden interventies daadwerkelijk ergotherapeutisch zijn. Toch kunnen de interventies als ergotherapeutisch worden beschouwd. Ze dragen namelijk bij aan het mogelijk maken van betekenisvolle ervaringen.

4.2 Overeenkomsten en verschillen met Laurens

Uit het onderzoek is gebleken dat de problemen die de ergotherapeuten van Laurens Antonius Binnenweg ervaren (opvolging van adviezen, bezwaard voelen een analyse te doen, de bekendheid van ergotherapie onder andere disciplines en eerder betrokken willen worden) ook door de respondenten worden ervaren. Daarnaast komt de werkwijze van de respondenten en de ergotherapeuten van Laurens grotendeels overeen. De verschillende respondenten hebben elk hun eigen manier met soms andere benamingen, maar de grote lijnen zijn hetzelfde. Ze hebben allen een multidisciplinair overleg met betrekking tot moeilijk en onbegrepen gedrag. Ook heeft merendeel van de respondenten een cursus in sensorische informatieverwerking gedaan of wil deze doen. Het grootste verschil is dat Laurens de multidisciplinaire aanpak bij moeilijk en onbegrepen gedrag in een document heeft staan. Geen enkele respondent had dit binnen haar instelling.

4.3 Generaliseerbaarheid

Laurens Antonius Binnenweg en de instellingen van de respondenten zijn soortgelijke instellingen. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen daarom zeker toegepast worden door de ergotherapeuten van Antonius Binnenweg. Soortgelijke instellingen zouden om die reden ook wat kunnen hebben aan de resultaten van dit onderzoek. De uitkomsten van het onderzoek zijn ook toepasbaar bij andere doelgroepen met moeilijk en onbegrepen gedrag. Wat jonge mensen met dementie anders maakt is dat het ziekteproces vaak sneller verloopt dan bijvoorbeeld bij ouderen met dementie. Daarom is in een vroeg stadium betrokken worden en snel een oplossing vinden (en dus een goede analyse doen) zeer belangrijk bij deze doelgroep. De urgentie is dus wat hoger, maar de uitkomsten van het onderzoek zijn ook zeker toepasbaar bij andere doelgroepen met moeilijk en onbegrepen gedrag.

4.4 Toepasbaarheid

Het is niet nodig bepaalde middelen aan te schaffen of een cursus te volgen om de aanbevelingen te integreren. Er is alleen kennis over de bruikbare interventies nodig, een verandering in de samenwerking en meer tijd. Tijd kost geld. Echter door een goede analyse te doen wordt er wellicht eerder een passende oplossing voor de cliënt gevonden worden en zal het uitproberen van interventies minder tijd kosten waardoor de cliënt en/of omgeving eerder geholpen is.

Als de resultaten van dit onderzoek in het MOG protocol verwerkt worden, zal de informatie ook andere disciplines bereiken. Hierdoor kunnen zij wellicht eerder en beter omgaan met moeilijk en onbegrepen gedrag. Kennis over de mogelijke interventies zullen de disciplines ook helpen in de analyse, omdat dan vanuit een breder perspectief wordt gekeken. Daarmee neemt dus niet alleen de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg voor de cliënt toe, maar het verrijkt ook de kennis en kunde van het gehele multidisciplinaire team.

4.5 Sterke en zwakke kanten

Een onderzoek kent ook altijd zijn sterke en zwakke kanten. Dit onderzoek is door één onderzoeker uitgevoerd. Voor de analyse kan dit een beperking zijn. Daarom zijn twee interviews door een tweede onderzoeker gecodeerd om te kunnen zien of de onderzoeker op het goede spoor zat. Merendeel van de artikelen waren systematic reviews, de hoogste vorm van bewijs. Daarnaast kwam de gebruikte informatie uit het literatuuronderzoek niet voornamelijk uit één artikel. Om die reden zijn de artikelen niet beoordeeld op kwaliteit.

Omdat de onderzoeker zelf heeft gekozen welke instellingen benaderd werden (purposeful sampling), is sprake van selectiebias. Om de plausibiliteit te verhogen is gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews, zijn de interviews opgenomen en getranscribeerd. Ook is de methode dusdanig beschreven dat het onderzoek reproduceerbaar is. Er is alleen geen member check gedaan na het transcriberen van de interviews. Het beoogd aantal interviews was zes. Dit is ook behaald. Daarmee is ook saturatie bereikt, want de informatie die werd verkregen verschilde nauwelijks met elkaar. Bij iedere ergotherapeut ging het er anders aan toe waardoor sommige aanbevelingen niet door meerdere uitspraken van respondenten kunnen worden onderbouwd. Desalniettemin kan de verkregen informatie de ergotherapeuten van Antonius Binnenweg helpen hun rol vorm te geven.

6. Aanbevelingen

- Als de zorg de ergotherapeut vraagt om een oplossing in plaats van een analyse, wordt aanbevolen de zorg uit te leggen wat de werkwijze van de ergotherapeut is. Hierdoor worden wederzijdse verwachtingen uitgesproken, begrip, duidelijkheid en draagvlak gecreëerd. Daarnaast weten andere disciplines dan ook beter wat de ergotherapeut kan betekenen.
- Om eerder betrokken te worden bij cliënten met moeilijk en onbegrepen gedrag wordt de ergotherapeut geadviseerd zelf goed rapportages te lezen en/of mee te kijken met de zorg tijdens de ADL en daar zelf actie op te ondernemen.
- Om eerder betrokken te worden bij cliënten met moeilijk en onbegrepen gedrag wordt aanbevolen een nauwe samenwerking met de psycholoog te faciliteren, omdat deze vaak als eerste wordt betrokken bij moeilijk en onbegrepen gedrag. Door een nauwe samenwerking aan te gaan zal de psycholoog eerder aan de ergotherapeut denken waardoor deze eerder betrokken wordt. Dit kan de ergotherapeut doen door een overleg met de psycholoog in te plannen met als doel de samenwerking te verbeteren.

- Om eerder betrokken te worden bij cliënten met moeilijk en onbegrepen gedrag wordt de ergotherapeut aanbevolen te proberen positieve ervaringen/uitkomsten te genereren met hun behandeling, omdat als de andere disciplines zien dat ergotherapiebehandeling een positieve werking heeft op moeilijk en onbegrepen gedrag, ze het belang van ergotherapie inzien en eerder een ergotherapeut zullen inschakelen.
- Er wordt aanbevolen dat de ergotherapeut zichzelf uitnodigt om standaard bij de gedragsvisite en/of MDO aanwezig te zijn zodat de ergotherapeut eerder bij cliënten met moeilijk en onbegrepen gedrag betrokken wordt.
- Ter preventie wordt aanbevolen betrokken te raken bij het in kaart brengen van het levensverhaal. Als de ergotherapeut meer weet over het levensverhaal van de cliënt kunnen ze de daginvulling en interventies beter laten aansluiten bij de cliënt waardoor moeilijk en onbegrepen gedrag voorkomen kan worden.
- Zowel de respondenten als de ergotherapeuten van Antonius Binnenweg wensen meer tijd voor de behandeling van moeilijk en onbegrepen gedrag. Daarom wordt aanbevolen kritisch te kijken naar de agenda, tijd in te plannen en dan binnen die tijd goed de focus te houden en te prioriteren.
- De ergotherapeuten van Laurens Antonius Binnenweg wordt aanbevolen zelf te achterhalen waardoor de verpleging hun adviezen niet opvolgt zodat ze hierop in kunnen spelen. Dit kunnen ze doen door met de verpleging in gesprek te gaan hierover.
- Het advies is om de uitkomsten van dit onderzoek te verwerken in het MOG protocol zodat ook ergotherapeuten van andere Laurens locaties handvatten hebben om aan de slag te gaan met moeilijk en onbegrepen gedrag.
- De ergotherapeuten van Antonius Binnenweg wordt aanbevolen zich te verdiepen in de interventies uit het literatuuronderzoek zodat hun opties van mogelijke interventies breder wordt en ze de cliënten wellicht beter kunnen behandelen.

Literatuurlijst

- Abraham, I., Rimland, J.M., Trotta, F.M., Dell'Aquila, G., Cruz-Jentoft, A., Petrovic, M., Gudmundsson, A., Soiza, R., O'Mahony, D., Guaita, A., & Cherubini, A. (2017). Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. *BMJ Open*, 7(3). doi:10.1136/bmjopen-2016-012759
- Bakker, E. & Van Buuren, H. (2014). *Onderzoek in de gezondheidszorg* (2^e druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Cabrera, E., Sutcliffe, C., Verbeek, H., Saks, K., Soto-Martin, M., Meyer, G., Leino-Kilpi, H., Karlsson, S., & Zabalegui, A. (2015). Non-pharmacological interventions as a best practice strategy in people with dementia living in nursing homes. *European Geriatric Medicine*, 6(2), 134-150. doi:10.1016/j.eurger.2014.06.003
- Graff, M., Van Melick, M., Thijssen, M., Verstraten, P., Zajec, J. (2010). *Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers: Het EDOMAH-programma*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2015). *Kijken met andere ogen naar de zorg voor mensen met dementie en onbegrepen gedrag*. Geraadpleegd op 25 september 2019, van <https://www.igj.nl/documenten/rapporten/2015/06/29/kijken-met-andere-ogen-naar-mensen-met-dementie-en-onbegrepen-gedrag>
- International Psychogeriatric Association. (2012). *Complete Guide to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia*. Geraadpleegd op 27 oktober 2019, van <https://www.ipa-online.org/publications/guides-to-bpsd>
- Kratz, T. (2017). The diagnosis and treatment of behavioral disorders in Dementia. *Deutsches Arzteblatt International*, 114(26), 447-454. doi:10.3238/arztebl.2017.0447
- Mulders, A.J.M.J., Fick, I.W.F., Bor, H., Verhey, F.R.J., Zuidema, S.U., Koopmans, R.T.C.M. (2016). Prevalence and Correlates of Neuropsychiatric Symptoms in Nursing Home Patients With Young-Onset Dementia: The BeYOND Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(6), 495-500. doi:10.1016/j.jamda.2016.01.002
- O'Connor, D.W., Ames, D., Gardner, B., & King, M. (2009). Psychosocial treatments of behavior symptoms in dementia: a systematic review of reports meeting quality standards. *International psychogeriatrics*, 21(2), 225-240. doi:10.1017/S1041610208007588
- O'Neil, M.E., Freeman, M., Christensen, V., Telerant, R., Addleman, A., Kansagara, D. (2011). *A systematic evidence review of non-pharmacological interventions for behavioral symptoms of dementia*. Geraadpleegd op 27 oktober 2019, van <https://www.hsrd.research.va.gov/publications/esp/Dementia-Nonpharm.pdf>
- Pezzati, R., Moteni, V., Bani, M., Settanta, C., Di Maggio, M.G., Villa, I., Poletti, B., & Ardito, R.B. (2014). Can Doll therapy preserve or promote attachment in people with cognitive, behavioral, and emotional problems? A pilot study in institutionalized patients with dementia. *Frontiers in Psychology*, 5, 342. doi:10.3389/fpsyg.2014.00342
- Pieper, M.J., Van Dalen-Kok, A.H., Francke, A.L., Van der Steen, J.T., Scherder, E.J., Husebo, B.S., & Achterberg, W.P. (2013). Interventions targeting pain or behaviour in dementia: a systematic review. *Ageing Research Reviews*, 12(4), 1042-1055. doi:10.1016/j.arr.2013.05.002

- Sadowsky, C.H. & Galvin, J.E. (2012). Guidelines for the management of cognitive and behavioral problems in dementia. *Journal of the American Board of Family Medicine*, 25(3), 350-366. doi:10.3122/jabfm.2012.03.100183
- Seitz, D.P., Brisbin, S., Herrmann, N., Rapoport, M.J., Wilson, K., Gill, S.S., Rines, J., Le Clair, K., & Conn, D. (2012). Efficacy and feasibility of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia in long term care: a systematic review. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(6), 503-506. doi:10.1016/j.jamda.2011.12.059
- Soon Koh, I. & Sun Kang, K. (2018). Effects of intervention using PARO on the cognition, emotion, problem behavior, and social interaction of elderly people with Dementia. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*, 29(3), 300-309. doi:10.12799/jkachn.2018.29.3.300
- Van Klaveren, J. (2017). *Praktische handreiking bij het omgaan met moeilijk en onbegrepen gedrag van klanten binnen Laurens*. Rotterdam: Laurens.
- Verenso (2018). *Probleemgedrag bij mensen met dementie*. Geraadpleegd op 25 september 2019, van <https://www.verenso.nl/richtlijnen-en-praktijkvoering/richtlijnendatabase/probleemgedrag-bij-mensen-met-dementie>
- Verhoef, J., Kuiper, C., Neijenhuis, K., Dekker-Van Doorn, C., Rosendal, H. (2015). *Zorgbasics: Praktijkgericht onderzoek*. Amsterdam: Boom Lemma uitgevers.

Websites

- Hogeschool Rotterdam (z.d.). *Medline Complete*. Geraadpleegd op 30 september 2019, van <https://www.hogeschoolrotterdam.nl/voorlichting/voorzieningen/mediatheek/info-per-opleiding/instituut-voor-gezondheidszorg/ergotherapie/online-bronnen/mtdb/medline-complete/48005/>
- Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd (z.d.). *Voorzieningen voor jonge mensen met dementie*. Geraadpleegd op 28 oktober 2019, van <https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/voorzieningen-voor-jonge-mensen-met-dementie-in-nl/>
- Laurens (z.d.). *Onze missie en visie*. Geraadpleegd op 23 september 2019, van <https://laurens.nl/onze-missie>

Bijlage 1: Kernelementen onderzoek inspectie voor de gezondheidszorg

In opdracht van de inspectie voor gezondheidszorg hebben Vilans en het Trimbos Instituut op basis van beschikbare richtlijnen acht kernelementen opgesteld die noodzakelijk zijn voor verantwoorde zorg aan cliënten met dementie en daaruit voortkomend onbegrepen gedrag.

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 een verzorgende, een arts en een 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. Het netwerk van de cliënt betrekken bij de analyse en de aanpak van het probleem.
8. Behandeling evalueren met extra aandacht voor het mogelijk staken van behandeling met psychofarmaca (Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2015).