



ZORGPROGRAMMA

**DEMENTIE EN ZEER ERNSTIG
PROBLEMGEDRAG**

Samenvatting	03
Voorwoord	04
1. Inleiding	05
2. Doelgroep	06
2.1 Definitie van de doelgroep	
2.2 Gedragscategorieën	
3. Visie, doelen en uitgangspunten	09
3.1 Visie	
3.2 Doelen	
3.3 Uitgangspunten	
4. Zorgpad	12
4.1 Aanmelding	
4.2 Beoordeling	
4.3 Consultatie	
4.4 Eerste analyse en interventies	
4.5 Diagnostiek en analyse	
4.6 Behandeldoelen	
4.7 Individueel beleid	
4.8 Toepassen interventies	
4.9 Evaluatie	
4.10 Stabilisatie	
4.11 Overplaatsing	
4.12 Nazorg	
5 Meetinstrumenten	19
6 Randvoorwaarden	21
7 Samenwerkende partners	24
8 Aanbevelingen	26
Geraadpleegde bronnen	27
Begrippenlijst	29
Bijlagen	30
I Gedragscategorieën	
II Methodes en modellen	
III Interventies	

In hoofdstuk 1 is een inleiding geschreven op het ontstaan van het zorgprogramma. In dit zorgprogramma is een samenhangend en gebundeld aanbod van diagnostiek, zorg en behandeling voor cliënten met (een vermoeden van) dementie en zeer ernstig probleemgedrag opgenomen. Behandeling kan plaatsvinden:

- a. in de eigen woonsetting (extramuraal of intramuraal) in de vorm van consultatie;
- b. op een gespecialiseerde behandelafdeling betreffende een tijdelijke opname al dan niet als een crisisinterventie.

Het betreft een gemeenschappelijk kader waaraan organisaties, professionals en cliënten zich kunnen houden. Het aanbod is gebaseerd op de best practices afdelingen, waarbij meer wetenschappelijk onderzoek gewenst is.

In hoofdstuk 2 wordt een beschrijving van de doelgroep gegeven. De doelgroep bestaat uit cliënten met (een vermoeden van) dementie en zeer ernstig probleemgedrag. Conform de landelijke richtlijn is de definitie van probleemgedrag: alle gedrag dat gepaard gaat met lijdensdruk of gevaar voor de persoon met dementie of voor mensen in zijn of haar omgeving (Zuidema et al. 2018). Bij zeer ernstig probleemgedrag is er daarnaast sprake van en/of:

- handelingsverlegenheid;
- onvoorspelbaarheid;
- moeilijk beïnvloedbaar en hanteerbaar gedrag.

waarbij de interventies uit de landelijke richtlijn onvoldoende effectief zijn dan wel dat de inschatting is dat deze interventies onvoldoende zullen zijn. De mate van de ernst van probleemgedrag heeft ook te maken met hoe deze wordt beleefd.

De visie, doelen en uitgangspunten staan opgenomen in hoofdstuk 3. Eén van de uitgangspunten is dat het behandelen van het probleemgedrag plaatsvindt in de woonsetting waar de cliënt zich bevindt (intramuraal of extramuraal). Consultatie gebeurt door een gespecialiseerd team of gespecialiseerde behandelafdeling. Indien dit na analyse van het consultatieteam noodzakelijk is, vindt een tijdelijke opname plaats.

In hoofdstuk 4 is het zorgpad nader uitgewerkt.

Voor zowel de diagnostiek, het evalueren en monitoren van de behandeling, is het advies om gebruik te maken van gestandaardiseerde meetinstrumenten. Een (niet uitputtende) opsomming is opgenomen in hoofdstuk 5.

Om dit zorgprogramma te kunnen realiseren, dienen verschillende randvoorwaarden te zijn vervuld. In hoofdstuk 6 is een ideaalbeeld geschetst aan de hand van een indeling naar strategische, tactische en operationele aspecten.

In hoofdstuk 7 zijn de samenwerkende partners weergegeven.

Tot slot zijn in hoofdstuk 8 enkele aanbevelingen gedaan.

Voor u ligt het zorgprogramma voor cliënten met (een vermoeden van) dementie en zeer ernstig probleemgedrag (D-ZEP).

Dit zorgprogramma is een initiatief van het netwerk D-ZEP. Het landelijk netwerk bestaat op dit moment uit 17 verpleeg-, verzorgingshuizen en thuiszorgorganisaties (VVT) en geestelijke gezondheidszorg (GGZ) organisaties. De deelnemers zijn verschillend georganiseerd maar de essentie van de zorg komt overeen: multidisciplinair werken met een samenwerkingsrelatie tussen VVT en GGZ.

Het netwerk richt zich specifiek op de doelgroep cliënten met dementie en zeer ernstig probleemgedrag. Deze doelgroep neemt toe in omvang en ernst binnen de verpleeghuissetting waarbij een reguliere pg-afdeling onvoldoende kan inspelen op de behoeften van deze specifieke doelgroep. De ervaring van het netwerk is dat de concentratie van probleemgedrag intramuraal door langer thuis wonen een oorzaak hiervan is. Daarnaast zijn er, afhankelijk van de regio, minder plaatsen beschikbaar binnen de GGZ voor ouderen met multimorbiditeit. Tevens is de ervaring dat er in regio's in toenemende mate sprake is van cliënten met ernstige klachten op somatisch, psychisch en cognitief gebied.

Vanuit het netwerk is een werkgroep geformeerd met een vertegenwoordiging van organisaties die ervaring hebben met een gespecialiseerde afdeling, te weten Cicero Zorggroep, Lentis, Vincent van Gogh, De Waalboog, Zorggroep Elde Maasduinen en Zorgpartners Midden-Holland. Deze werkgroep heeft zich beziggehouden met de inhoud van dit zorgprogramma. Daarnaast is het programma voorgelegd aan diverse inhoudsdeskundigen, welke een zeer waardevolle input hebben geleverd ter vervolmaking van het zorgprogramma, met daarvoor onze hartelijke dank.

Met dit zorgprogramma willen we andere organisaties ondersteunen in het realiseren van (regionale) voorzieningen in (gespecialiseerde) zorginstellingen waardoor specifieke zorg kan worden verleend aan cliënten met (het vermoeden op) dementie en zeer ernstig probleemgedrag.

Namens de werkgroep,

Barbara Wijnand,
Projectleider en teamcoach D-ZEP Zorggroep Elde Maasduinen
en tevens voorzitter van de werkgroep

In Nederland hebben ongeveer 250.000 mensen dementie. Door de vergrijzing zal het aantal mensen met dementie in 2050 in Nederland naar schatting gestegen zijn naar meer dan een half miljoen. Bij 80-90% van de mensen met dementie komt probleemgedrag voor (<https://www.zorgvoorbeter.nl/probleemgedrag-ouderen/cijfers-inspectie>). Daarbij vindt een verzwaring van de zorgvraag van cliënten met dementie plaats, waarbij in toenemende mate sprake is van zeer ernstig probleemgedrag. Dit behelst <1% van de populatie het gaat bij deze doelgroep wel om heel ernstige problematiek, onder de reeds opgenomen cliënten bedraagt dit percentage 7% (Veldwijk-Rouwenhorst, A.E e.a. 2017). Voor deze doelgroep is meer begeleiding en behandeling nodig dan passend is binnen een reguliere verpleeghuisafdeling/woonsetting. De intensieve begeleidingsbehoefte en het voorkomen van incidenten bijvoorbeeld als gevolg van agressie leidt o.a. tot extra inzet van medewerkers, gericht op het reguleren van gedragsproblematiek en het bieden van structuur en veiligheid.

In dit zorgprogramma is een samenhangend en gebundeld aanbod van diagnostiek, zorg en behandeling voor cliënten met dementie en zeer ernstig probleemgedrag opgenomen. Het betreft een gemeenschappelijk kader waaraan organisaties, professionals en cliënten zich kunnen houden. Hierdoor ontstaat transparantie in het zorg- en behandelaanbod, zodat het professionele handelen toetsbaar is aan de eisen van kwaliteit van zorg. Het aanbod is gebaseerd op de best practices afdelingen, waarbij meer wetenschappelijk onderzoek gewenst is.

Er is gekozen voor de term probleemgedrag aangezien deze term ook wordt gehanteerd in de algemene richtlijn probleemgedrag en het voor een ieder duidelijk is waar het om gaat. Andere bewoordingen voor probleemgedrag zijn onbegrepen gedrag, complex gedrag of ontwrichtend gedrag, neuro psychische symptomen (zoals agitatie, agressie, psychose, apathie, depressie).

2.1 Definitie van de doelgroep

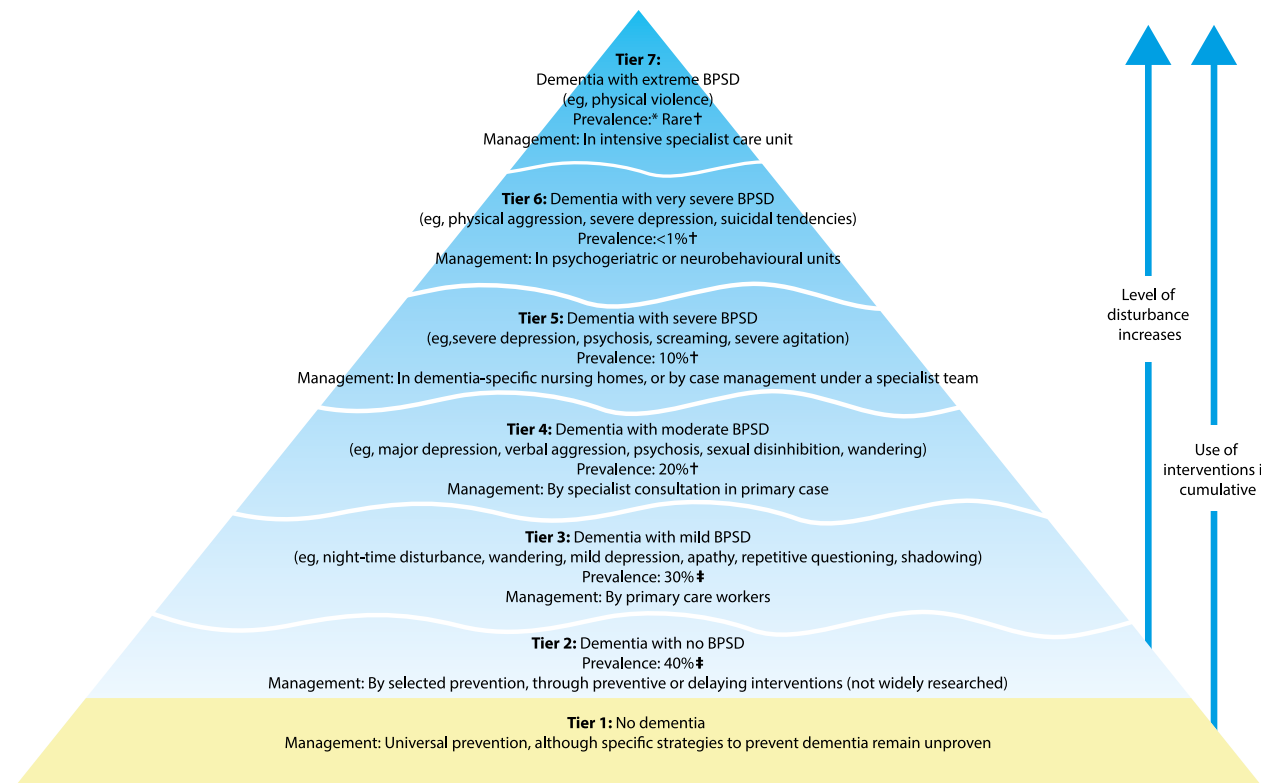
De doelgroep bestaat uit cliënten met (een vermoeden van) dementie en zeer ernstig probleemgedrag. Conform de landelijke richtlijn is de definitie van probleemgedrag: alle gedrag dat gepaard gaat met lijdensdruk of gevaar voor de persoon met dementie of voor mensen in zijn of haar omgeving (Zuidema et al. 2018).

Bij zeer ernstig probleemgedrag is er daarnaast sprake van en/of:

- handelingsverlegenheid;
- onvoorspelbaarheid;
- moeilijk beïnvloedbaar en hanteerbaar gedrag.

waarbij de interventies uit de landelijke richtlijn onvoldoende effectief zijn dan wel dat de inschatting is dat deze interventies onvoldoende zullen zijn. De mate van de ernst van probleemgedrag heeft ook te maken met hoe deze wordt beleefd.

Het seven-tiered model of Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) heeft gepoogd de verdeling van probleemgedrag over de populatie met dementie in kaart te brengen en de mate van zorg die daarbij nodig is (Brodaty et al, 2003). Naar boven toe is er sprake van ernstiger BPSD en is meer gespecialiseerde zorg en expertise nodig. Elke laag is gekoppeld aan een andere interventie-modus, waarbij de cliënten op en neer kunnen gaan tussen de niveaus, afhankelijk van hun conditie, hun zorg en de geboden interventie. Op basis van dit model spreken we van zeer ernstig probleemgedrag vanaf niveau 6.



*Prevalence is expressed as estimated percentage of people with dementia who currently fall into this category.
† Estimate based on clinical observations. ‡ Estimate based on Lyketsos et al.2

In de praktijk blijkt de subjectieve interpretatie, maar ook de wisselwerking met de omgeving een belangrijke rol te spelen. Het model biedt een handvat maar dit is niet uitputtend. Soms kunnen er ook situaties zijn waarbij sprake is van een lager niveau waarbij toch besloten wordt om iemand op te nemen en niet in de eigen woonsetting te behandelen. Welke interventie wordt ingezet, wordt niet alleen door het gedrag bepaald, het betreft een wisselwerking met de omgeving, de aandacht voor de context blijft belangrijk. Het gedrag binnen de context (sociaal, fysiek en organisatorisch) is uiteindelijk bepalend of een opname noodzakelijk is. Bij de afweging is er zorg voor het onnodig opnemen en verhuizen en hebben consultatie en preventie de voorkeur.

Het blijft moeilijk om de doelgroep goed te definiëren omdat het ervaren probleemgedrag en de uitingen van probleemgedrag afhankelijk zijn van de context (sociaal, fysiek en organisatorisch).

Dit zorgprogramma richt zich op cliënten met (een vermoeden van) dementie en zeer ernstig probleemgedrag, waarbij behandeling kan plaatsvinden:

- in de eigen woonsetting (extramuraal of intramuraal) in de vorm van consultatie;
- op een gespecialiseerde afdeling betreffende een tijdelijke opname al dan niet als een crisisinterventie.

De volgende inclusiecriteria zijn van toepassing:

- cliënten met (een vermoeden van) dementie en
- zeer ernstig probleemgedrag, dat niet meer tot een acceptabel/hanteerbaar niveau is terug te brengen op een reguliere pg afdeling of eigen woonsetting.

De volgende exclusiecriteria zijn van toepassing bij een tijdelijke opname:

- cliënt met een verstandelijke beperking, naast de dementie, waarvoor verblijf in een instelling met een verstandelijke beperking beter passend is;
- cliënt met ernstige bovenliggende psychiatrische problematiek, waarvoor verblijf in andere zorgsetting beter passend is;
- cliënt met actieve, niet ingestelde verslaving, waarvoor verblijf in andere instelling beter passend is;
- cliënt met een detoxbehandeling.

2.2 Gedragscategorieën

Gedrag is divers en kan uit verschillende categorieën bestaan. In de literatuur is nog geen consensus over een indeling of ordening van deze categorieën. In de richtlijn probleemgedrag zijn de volgende, veel voorkomende gedragscategorieën opgenomen Zuidema et al. 2018):

- a. Psychotisch gedrag
- b. Depressief gedrag
- c. Angstig gedrag
- d. Geagiteerd gedrag (waaronder verschillende vormen van rusteloos, prikkelbaar of agressief gedrag, roepen, nachtelijke onrust, seksueel ontremd/ongewenst gedrag, veelvuldig aandacht vragend gedrag en niet coöperatief gedrag)
- e. Apathisch gedrag

Zie voor een beschrijving van de gedragscategorieën bijlage I.

3.1 Visie

Visie op zeer ernstig probleemgedrag

Menselijk gedrag ontstaat vanuit een complexe interactie van biologische, psychologische en sociale en fysieke omgevingsfactoren (bio-psycho-sociaal model).

De bepalende factor of en in hoeverre het gedrag als probleem voor de cliënt en diens omgeving wordt ervaren, is niet het gedrag zelf, maar het effect van het gedrag. In hoeverre gedrag als een probleem wordt ervaren, is afhankelijk van de context en van de waarneming en verwachtingen van de betrokkenen (Zuidema et al. 2018).

Binnen de doelgroep van D-ZEP wordt er op dezelfde manier naar zeer ernstig probleemgedrag gekeken. De ernst van dit gedrag is afhankelijk van de intensiteit van de verschillende factoren en de toegenomen complexiteit van de interactie van de factoren.

Visie op diagnostiek en analyse

Voor een goede analyse van voornamelijk het probleemgedrag en het inzetten van de interventies, wordt de cliënt structureel zo breed mogelijk bekeken op alle aspecten die bepalend zijn voor diens kwaliteit van leven, diens context en de interactie tussen de cliënt en diens context.

Visie op behandeling en begeleiding

De behandeling en intensieve begeleiding is gericht op gedragsverandering van cliënt en/of betrokkenen of verandering van de omgeving, o.a. door (een combinatie van) het toepassen van interventies.

Visie op vrijheid

Iedere cliënt voelt zich én veilig, én geborgen én vrij binnen de verblijfssetting. Het is de taak van de organisatie om de cliënt over de maximale mogelijkheden te laten beschikken. Het gaat om passende vrijheid, afgestemd op de cliënt.

Ook voor deze doelgroep geldt dat het gaat om het vinden van een goede balans tussen het behoud van autonomie en het bieden van veiligheid in relatie tot vrijheid. Deze balans geldt ook voor de professionals in het werken rondom vrijheid en veiligheid.

Fysieke vrijheid is geen doel op zich, maar een middel om de kwaliteit van leven en het behandelklimaat te optimaliseren.

Er dient een uitgebreid palet beschikbaar te zijn van maatwerk mogelijkheden. Daar waar mogelijk wordt domotica ingezet om een optimale vrijheid te realiseren en er dient een veilige ruimte aanwezig te zijn waar iemand kan worden afgezonderd, indien dat voor een bepaalde cliënt op een bepaald moment het meest passend is.

Vrijheidsbeperkende maatregelen worden passend/ op maat ingezet.

Visie op naasten

Afhankelijk van de mate van belastbaarheid worden naasten betrokken bij de behandeling. Ruimte wordt geboden aan de naasten om hun inmiddels opgedane kennis te delen. De naasten zijn van grote waarde als informatiebron.

Er dient veel aandacht te zijn voor rouwverwerking. Rouw is het geheel aan gedachten, gevoelens en gedragingen dat volgt op het verlies van een dierbaar iemand met wie een betekenisvolle relatie bestond, of na het verlies van iets waaraan betekenis werd gehecht (KPMG, 2011, definitie volgens E. Keirse). Er is vaak sprake van een dubbele rouw bij de naasten; het verliezen van een dierbare door het dementieproces en het hebben/krijgen van een andere relatie met degene die probleemgedrag vertoont. Ook is er vaak een heel traject vooraf gegaan waarin de behandeling niet het gewenste effect heeft gehad en de machteloosheid groot was en dit heeft een effect op de betrokkenheid/belastbaarheid van de naasten.

3.2 Doelen

a. Doelen van het zorgprogramma:

- Kwaliteitsverbetering van de zorg voor cliënten met dementie en zeer ernstig probleemgedrag.
- Realiseren van het methodisch werken op de specifieke behandelafdelingen.
- Kennisdeling en daardoor het vergroten van de expertise bij organisaties en professionals.
- Het realiseren van (regionale) voorzieningen in (gespecialiseerde) zorginstellingen waardoor specifieke zorg kan worden verleend aan cliënten met (het vermoeden op) dementie en zeer ernstig probleemgedrag.
- Basis voor verder wetenschappelijk onderzoek.
- Het leveren van een onderbouwing dat een dusdanige inzet en expertise noodzakelijk is, dat een aparte financieringsvorm gerechtvaardigd is.

b. Doelen van de gespecialiseerde behandelafdeling en/of consultatieteams/ professionele doelstellingen

- Het methodisch werken aan het begrijpen van het gedrag, de oorzaken van het gedrag te achterhalen en te behandelen dan wel manieren te vinden om beter om te kunnen gaan met het gedrag.
- Het stabiliseren/verminderen van zeer ernstig probleemgedrag waardoor doorplaatsing/verhuizing naar een reguliere setting kan plaatsvinden. Dit kan per afdeling verschillen, voor zover het binnen de mogelijkheden van de afdeling ligt. Dit is o.a. afhankelijk van deskundigheid en samenstelling van het team.
- Het bieden van consultatie, advies en preventie aan alle betrokkenen.

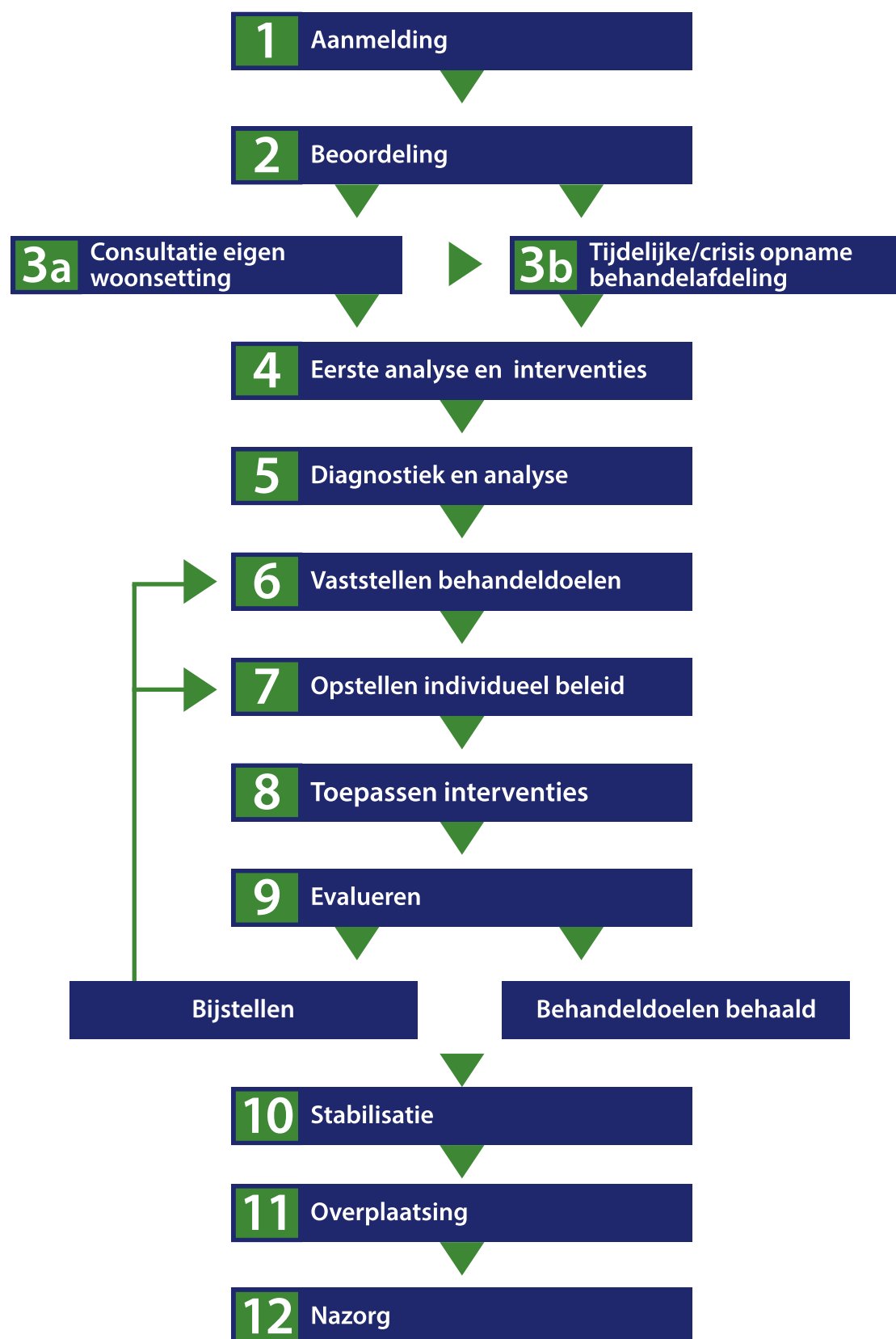
c. Doelen voor de cliënt/ cliënt gerelateerde doelstellingen

Het leveren van goede zorg door het:

- zeer ernstig probleemgedrag inzichtelijk te maken;
- monitoren van zeer ernstig probleemgedrag;
- ondersteunen van cliënt, naasten en professionals bij het omgaan met zeer ernstig probleemgedrag;
- verminderen van zeer ernstig probleemgedrag;
- hanteerbaar maken van zeer ernstig probleemgedrag;
- voorkomen van recidief;
- streven naar participatie en autonomie;
- verbeteren van kwaliteit van leven.

3.3 Uitgangspunten

1. Het behandelen van het probleemgedrag vindt plaats in de woonsetting waar de cliënt zich bevindt (intramuraal of extramuraal). Consultatie gebeurt door een gespecialiseerd team of gespecialiseerde behandelafdeling. Indien dit na analyse van het consultatieteam noodzakelijk is, vindt een tijdelijke opname plaats.
2. Het tijdig signaleren en observeren van (escalerend) probleemgedrag om goede zorg te kunnen verlenen, zodat ingegrepen kan worden voordat escalatie plaatsvindt.
3. De-escalerend werken (signaleringsplan) is de basis bij probleemgedrag dat fluctueert of zich ontwikkelt.
4. Het gaat om het begrijpen van het gedrag en het beïnvloeden van de omstandigheden (context).
5. Bij de context gaat het om:
 - a. organisatieomgeving (visie, kennis, opleiding)
 - b. fysische omgeving (inrichting, geluid, licht)
 - c. sociale omgeving (medewerkers, naasten, medecliënten)
6. Multidisciplinair werken vanuit ieders eigen deskundigheid en professionaliteit en waarbij naasten ook participeren in het multidisciplinair werken.
7. Gefaseerd, cyclisch en methodisch werken door:
 - a. het maken van een gedegen analyse van het gedrag op somatisch, psychisch, sociaal en functioneel terrein;
 - b. het vaststellen van een hypothese en behandeldoelen;
 - c. het inzetten van interventies;
8. het evalueren van de toegepaste interventies en behandeldoelen en waar nodig bijstellen. Inzet van meerdere (kleine) interventies vormt een samenhangend zorg- en behandelplan, waarbij psychofarmaca alleen worden voorgeschreven (conform de landelijke richtlijn probleemgedrag) wanneer kan worden aangetoond dat psychosociale interventies niet voldoende werkzaam zijn of bij een crisisopname.
9. Het bieden van ondersteuning en voorlichting aan naasten en het betrekken van naasten bij de intensieve behandeling en begeleiding afgestemd op de wensen en mogelijkheden.



4.1 Aanmelding

De aanmelding van een cliënt vindt plaats door een verwijzer (de specialist ouderengeneeskunde, huisarts, geriater of psychiater) bij het klantadviescentrum / frontoffice van de organisatie. De organisatie beschikt over een aanmeldprocedure.

De aanmelder dient voldoende informatie beschikbaar te stellen waaronder:

- adequate verwijsbrief (reden van aanmelding);
- beschrijving van de situatie inclusief context;
- omschrijving van het probleemgedrag;
- de effecten van de eerder ingezette interventies / behandelingen (zoals behandelplan, zorgplan, benaderingsplan, signaleringsplan);
- medische voorgeschiedenis;
- recente labuitslagen;
- actueel medicatie overzicht.

4.2 Beoordeling

Na aanmelding van een cliënt vindt beoordeling plaats door een gespecialiseerd team (zoals arts, psycholoog, psychiater, vertegenwoordiging vanuit de zorg, leidinggevende).

Beoordeling betreft het:

- toetsen van in- en exclusiecriteria;
- inschatten van de aard van zorg/behandeling die nodig is;
- bepalen in welke setting het probleemgedrag kan worden behandeld.

4.3a Consultatie

Consultatie kan zowel voor intramurale als extramurale cliënten plaatsvinden, op cliënt-niveau en op contextniveau. Consultatie gebeurt door een gespecialiseerd (multidisciplinair) team of gespecialiseerde behandelafdeling. Indien het effect van consultatie onvoldoende is of naar verwachting zal zijn, vindt een tijdelijke opname plaats. Deze afweging vindt plaats op cliëntniveau of op afdelingsniveau indien er sprake is van gevaar voor de omgeving.

Bij consultatie wordt, naast dat je naar de cliënt zelf kijkt en zijn/haar systeem, naar de randvoorwaarden, o.a.:

- de context, zowel sociaal, fysiek als organisatorisch;
- kennis en attitude van het team;
- personeelsinzet;
- de bereidheid en vaardigheid om (omgangs-)adviezen te implementeren;
- daar waar met name organisatorische aspecten een rol spelen in de context, is een consultatie op managementniveau van meerwaarde

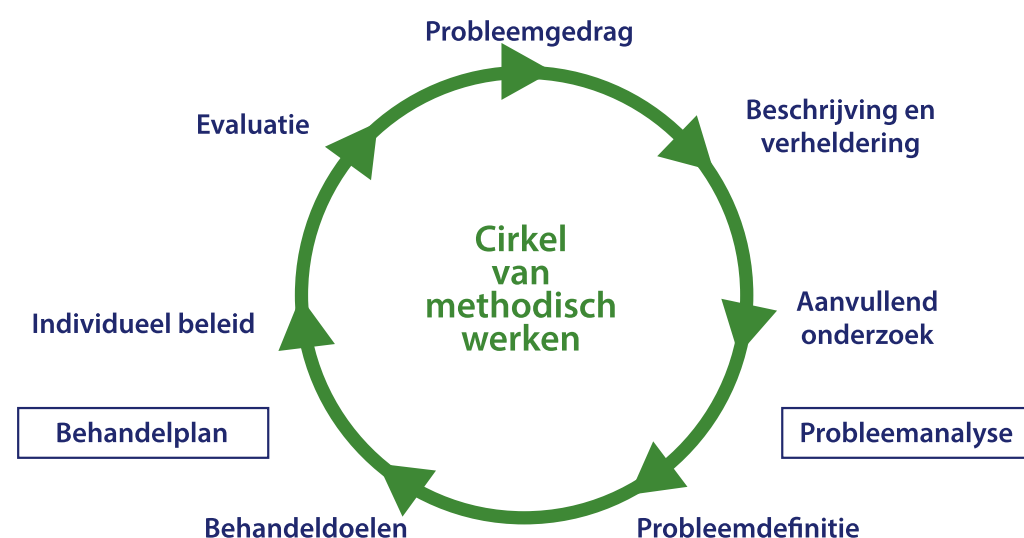
Voor extramuraal geldt ook nog o.a.:

- belasting en inzet van de mantelzorger;
- de reeds ingezette zorg (zoals dagbehandeling, dagverzorging);
- het snel kunnen herstellen in de eigen woonsetting;
- de sociale kaart / beschikbaarheid van zorgpartners.

4.3b Opname

Een tijdelijke opname kan plaatsvinden rechtstreeks vanuit een triage of vanuit een onvoldoende effect van een door het consultatieteam ingezette interventie. De organisatie beschikt over een opnameprocedure, waarbinnen het proces, alsmede taken en verantwoordelijkheden duidelijk zijn beschreven.

Op enkele afdelingen is ook een acute opname mogelijk.



Bron: Zuidema e.a.

4.4 Eerste analyse en interventies

Bij een eerste analyse gaat de aandacht uit naar:

- het uitsluiten van een delier en/of andere lichamelijke problematiek;
- het creëren van een veilige omgeving voor cliënt, medewerkers en indien van toepassing medecliënten.

Daar waar noodzakelijk worden interventies toegepast zoals psychofarmaca.

Een eerste hypothese wordt opgesteld en waar mogelijk worden interventies ingezet en een voorlopig zorgplan opgesteld.

4.5 Diagnostiek en analyse

Voor een goede analyse van voornamelijk het gedrag en het inzetten van de interventies, dient de cliënt multidisciplinair beoordeeld te worden bekeken op alle aspecten die bepalend zijn voor diens kwaliteit van leven, diens context en de interactie tussen de cliënt en diens context.

Indien veiligheid is gegarandeerd gaat de focus over op:

- een uitgebreidere analyse en diagnostiek volgens het zorgpad;
- het toepassen van interventies;
- het rationaliseren van het medicatiebeleid.

Voor de diagnostiek zijn diverse instrumenten voor handen, zie hiervoor hoofdstuk 5.

Modellen en methoden

Het effect van modellen / methoden voor de doelgroep (vermoeden op) dementie en zeer ernstig probleemgedrag is nog onvoldoende onderzocht. Toch wil het netwerk een handreiking (niet uitputtend) bieden van mogelijke modellen en methoden die in de praktijk ondersteunend kunnen zijn in het gestructureerd onderzoeken en analyseren van zeer ernstig probleemgedrag en die vaak meer omvatten dan alleen diagnostiek en behandeling. Zie hiervoor bijlage II.

4.6 Behandeldoelen

De behandeldoelen worden multidisciplinair vastgesteld. Het uiteindelijke doel is altijd gericht op bevordering van de kwaliteit van leven. Behandeldoelen kunnen o.a. zijn:

- afwenden van ernstig gevaar voor cliënt zelf en/of voor diens omgeving;
- verminderen van de lijdensdruk voor cliënt zelf en/of voor diens omgeving;
- verminderen van het zeer ernstig probleemgedrag;
- terugkeer naar de reguliere woonsetting.

4.7 Individueel beleid

Voor iedere cliënt wordt een individueel beleid opgesteld waarin de behandeldoelen en toe te passen interventies nader zijn uitgewerkt in:

Er wordt multidisciplinair samengewerkt waarbij iedere professional verantwoordelijk is voor deze multidisciplinaire samenwerking.

1. een behandelplan, opgesteld door de hoofdbehandelaar (specialist ouderengeneeskunde / verpleegkundig specialist / psycholoog / geriater/ psychiater)
Op basis van de probleemanalyse en het behandeldoel wordt een behandelplan opgesteld. Daarbij worden ook afspraken gemaakt wie verantwoordelijk is voor welk onderdeel van de behandeling en wanneer en op welke wijze de behandeling wordt geëvalueerd.

Hierbij kan gebruik worden gemaakt van o.a.

1. domeinen vanuit het Comprehensive Geriatric Assessment:
Somatisch / Psychisch / Sociaal / Functioneel
2. SFMPC methode : Somatisch / Functioneel / Maatschappelijk / Psychisch / Communicatie
2. een zorg(leef)plan / verpleegplan opgesteld door verpleegkundige/verzorgende
Hierin worden de afspraken over de zorg en ondersteuning vastgelegd. De vragen, behoeften of doelen van de cliënt staan centraal.
3. een signaleringsplan, opgesteld door psycholoog samen met het zorgteam
Het signaleringsplan is een hulpmiddel om oplopende spanning in kaart te brengen. Het beschrijft het gedrag van de cliënt in opbouw van spanning en het beschrijft vervolgens per fase (rust, angst, agitatie, agressie en de-escalatie) de begeleiding. Het is een handvat voor de-escalerend werken.
4. een benaderings-/bejegeningsplan, opgesteld door psycholoog samen met het zorgteam
In het benaderings-/bejegeningsplan zijn de omgangsadviezen opgenomen.

4.8 Toepassen interventies

De behandeling en intensieve begeleiding is gericht op gedragsverandering of verandering van de omgeving, o.a. door (een combinatie van) het toepassen van interventies. Hierbij genieten de interventies conform de multidisciplinaire richtlijn probleemgedrag bij dementie de voorkeur, afgestemd op de individuele cliënt. Medicamenteuze interventies dienen te worden toegepast conform de richtlijn. In de praktijk blijkt dat er bij deze doelgroep frequent gemotiveerd wordt afgeweken van de richtlijn. Deze motivatie dient per individu zorgvuldig te worden gedaan, waarbij gevaar aspecten en lijdensdruk belangrijke afwegingsfactoren zijn.

Prikkelverwerking of ook wel sensorische informatieverwerking (SI) is een belangrijke pijler in het verklaren van het gedrag en het toepassen van interventies. SI betreft het verwerken van zintuigelijke informatie van het lichaam en van de omgeving en het selecteren van een passende reactie daarop door prikkelregulatie.

De verschillende effecten van verschillende prikkels zijn onderdeel van de analyse.

Het in kaart brengen van SI kan andere handvatten bieden voor begeleiding, benadering, inrichting omgeving en activiteiten.

Vanuit de praktijk wordt ervaring opgedaan met diverse interventies, echter zijn deze (nog) niet of beperkt wetenschappelijk onderbouwd. Er bestaat grote behoefte aan nader onderzoek naar de effectiviteit van zowel een uitgebreider aanbod aan interventies (zoals sensorische informatieverwerking (SI), sensomotorische integratie (SMI), miMakkusmethode, technologische interventies) als de medicamenteuze interventies.

Zie bijlage III voor mogelijke interventies.

4.9 Evaluatie

Het evalueren en beoordelen van de toegepaste interventies en behandeldoelen vindt multidisciplinair plaats, met of in afstemming met naasten van de cliënt, aan de hand van de voorafgaand gestelde evaluatietermijnen.

Het uitgangspunt is het behandeldoel dat beoogd is.

Indien het doel is bereikt, gaat de cliënt naar de stabilisatiefase en worden voorbereidingen getroffen voor de overplaatsing.

Indien het doel niet is bereikt, vindt bijstelling plaats en treedt fase 4 diagnostiek van het zorgpad en analyse weer in werking.

De scores van de diverse meetinstrumenten kunnen een hulpmiddel zijn om het gedrag te monitoren, zoals:

1. Cohen – Mansfield Agitation Inventory (CMAI)

De CMAI is een gedragsobservatieschaal, bestaande uit 29 geagiteerde gedragingen. De Waalbed III studie gaat uit van de definitie ernstig tot zeer ernstig probleemgedrag bij een score van 6 (meerdere keren per dag) of 7 (meerdere keren per uur) op ten minste 5 items van de CMAI (Veldwijk-Rouwenhorst et al). De werkgroep wil er voor waken dit als inclusie criterium te hanteren, maar wil dit wel hanteren voor het vervolgen van het beeld.

2. Neuropsychiatric Inventory (NPI)

Met de Neuropsychiatrische Inventarisatie (NPI) wordt een beeld verkregen van eventueel aanwezige psychopathologische verschijnselen bij cliënten met hersenletsel.

Er is sprake van zeer ernstig probleemgedrag indien op de NPI minimaal 60 wordt gescoord. De werkgroep wil er voor waken dit als inclusie criterium te hanteren, maar wil dit wel hanteren voor het vervolgen van het beeld.

4.10 Stabilisatie

Het behandeldoel is bereikt. Een maximaal stabiele situatie is bereikt waarbij geen behandeldoelen meer zijn te formuleren.

In deze fase dient afbouw van psychofarmaca en vrijheidsbeperkende maatregelen overwogen te worden.

4.11 Overplaatsing

Indien de stabilisatiefase is opgetreden, worden voorbereidingen getroffen voor de overplaatsing. Overplaatsing kan plaatsvinden naar:

- de thuissituatie;
- een reguliere pg afdeling (ZZP 7);
- een meer gespecialiseerde pg afdeling (ZZP7 en meerzorg) met een specifieke setting
- Het multidisciplinaire team draagt zorg voor een warme overdracht waarbij o.a. ook wordt gekeken welke condities voorhanden moeten zijn bij de afdeling waartoe overgeplaatst wordt, zoals bv. een bepaalde infrastructuur als scholing medewerkers en de 1e dag mee verzorgen.

4.12 Nazorg

De multidisciplinaire overdracht bestaat uit o.a.

- een behandelplan;
- een zorg(leef)plan / verpleegplan;
- een signaleringsplan;
- een benaderings-/bejegeningsplan.

Bij de overplaatsing/verhuizing wordt de afdeling ondersteunt bij het implementeren van de interventies binnen de eigen setting. Zo kan bv. een medewerker van het team een dag meelopen voor 'learning on the job'.

Eventueel kan iemand van het ontvangende team ook voorafgaand aan overplaatsing/verhuizing op de specialistische behandelafdeling meewerken om zich de situatie van cliënt en diens benadering eigen te maken.

Na een aantal weken vindt een telefonische follow-up plaats.

Voor zowel de diagnostiek, het evalueren en monitoren van de behandeling, is het advies om gebruik te maken van gestandaardiseerde meetinstrumenten. De meetinstrumenten (niet uitputtend) zijn door het netwerk in acht categorieën onderverdeeld.

1. Onderzoek van gedrag
2. Screening en onderzoek van cognitieve functies
3. Onderzoek van de persoonlijkheid
4. Onderzoek van stemming /angst en andere psychiatrische symptomen
5. Somatisch
6. Functioneel
7. Sociaal
8. Kwaliteit van leven

Categorie		Meetinstrument
1. Gedrag		NPI-Q (Neuropsychiatrische Vragenlijst-Questionnaire) NPI (Neuropsychiatric Inventory) NPI-NH (Neuropsychiatric Inventory Nursing Home) CMAI (Cohen-Mansfield Agitation Inventory)
2. Cognitie		GDS (Global Deterioration Scale) MMSE (Mini-Mental State Examination) MoCA (Montreal Cognitive Assessment) CDR (Clinical Dementia Rating) SIB (severe Impairment Battery)
3. Persoonlijkheid		HAP (Hetero-Anamnestiche Persoonlijkheidsvragenlijst)
4. Stemming / angst / Psychiatrische symptomen	Algemeen	Psychiatrisch onderzoek DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)
	Stemming/angst	CSDD (Cornell Scale for Depression in Dementia) Olin criteria GDS-15 (Geriatric Depression Scale) GDS-8 GAI (Geriatric Anxiety Inventory)
	Delier	DOS (Delirium Observatie Screening) DRS (Delirium Rating Scale) CAM (Confusion Assessment Method)

Categorie	Meetinstrument
5. Somatisch	Laboratorium onderzoek Lichamelijk onderzoek (incl. neurologisch onderzoek) PACSLAC-D (Pain assessment scale for seniors with severe dementia) PAINAD (Pain Assessment IN Advanced Dementia) PAIC (Pain Assessment in Impaired Cognition)
6. Functioneel	Klinimetrie Meetinstrumenten m.b.t. ADL (Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen) zoals KATZ ADL of Barthel Meetinstrumenten m.b.t. HDL (Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen) Meetinstrumenten m.b.t. Mobiliteit Meetinstrumenten m.b.t. Communicatie (visus, gehoor bv. SDSL screening, afasie)
7. Sociaal	RISE SWON (Sociaal Welbevinden Observatie Schaal) SCQ (Sense of Competence Questionnaire) EDIZ (Ervaren Druk door Informele Zorg)
8. Kwaliteit van leven	Qualidem (Quality of life in Dementia) QoL-AD (Quality of Life in Alzheimer's Disease) Qualid (Quality of Life In Late-Stage Dementia) EQ5D+C (niet geschikt in verpleeghuis) DQoL / D-QOL (Dementia Quality of Life) ADRQL (Alzheimer's Disease Related Quality of Life)

Om dit zorgprogramma te kunnen realiseren, dienen verschillende randvoorwaarden te zijn vervuld. We schetsen een ideaalbeeld aan de hand van een indeling naar strategische, tactische en operationele aspecten.

Strategisch

- Er is een visie op deze specifieke doelgroep, naastenparticipatie en ondersteuning van het cliëntsysteem ontwikkeld waarin o.a. is opgenomen dat de doelstelling is het reguleren van gedrag.
- Een geformaliseerde samenwerking VVT/GGZ is aanwezig of wordt gerealiseerd naar een regionaal expertisecentrum, in de vorm van een gespecialiseerde behandelafdeling of consultatieteam, met gespecialiseerde zorg in diagnostiek, behandeling en benadering voor deze specifieke doelgroep.
- Financiering eist kostendekkende afspraken met NZA, CIZ en Zorgkantoor.
- Krachten bundelen in een landelijk netwerk, met als doelstelling het opbouwen van een kennisnetwerk en het gezamenlijk regelen van passende financiering.

Tactisch

- Een gespecialiseerde afdeling of consultatieteam is gerealiseerd.
- Een breed gedragen beleidsdocument is ontwikkeld, met daarin aandacht voor:
 - organiseren zorg + ondersteuning;
 - behandeling + diagnostiek;
 - gehanteerde methodieken/benaderingswijzen;
 - een visie op vrijheid en inzet van vrijheidsbeperkende maatregelen;
 - visie en beleid op naastenparticipatie en ondersteuning van het cliëntsysteem.
- Een therapeutisch en belevingsgericht leefmilieu.
- Het creëren van een veilige, herkenbare leef- en werkomgeving met afgestemde vrijheid. Eisen aan veilige fysieke leef- en werkomgeving:
 - inrichting;
 - flexibiliteit van ruimtes, waarin hoeveelheid prikkels is te variëren;
 - toepassing van domotica/slimme technologie.
- In- en externe consultatie bieden en vragen.
- Het overdragen van kennis en hiermee verrijken van kennis bij verwijzers en collega-zorgaanbieders.
- Een financieel stabiele situatie door het zinnig en zuinig omgaan met (financiële) middelen.
 - Multidisciplinaire en interdisciplinaire samenwerking in- en extern, met of in afstemming met naasten:
 - Doelstelling en werkwijze/werkprocessen beschrijven.
 - Samenstelling (diverse behandelaren en vertegenwoordiging vanuit team).
 - Rollen en verantwoordelijkheden
- Gezamenlijke besluitvorming – advanced care planning.

- Het multidisciplinaire team:
 - De personeelssamenstelling is verantwoord en adequaat voor het leveren van goede zorg. Voldoende, bekwame en bevoegde medewerkers is hierbij de leidraad.
 - Medewerkers hebben een groot reflectief en creatief vermogen en zijn in staat zichzelf als instrument in te zetten en hun grenzen aan te geven met oog voor veiligheid.
 - De formatie en 24-uursbezetting moet helder zijn en passen bij de doelgroep.
 - Bestaat uit minimaal een geriater / specialist ouderengeneeskunde / psychiater, psycholoog, verpleegkundigen/verzorgenden met specifieke kennis over de doelgroep. Op indicatie praktisch therapeuten (zoals ergo, fysio, agogisch begeleider)
 - Een cliëntvertegenwoordiger (naaste).
- Er is een duidelijke functie-taakbeschrijving voor iedere medewerker waarbij zij op de hoogte zijn van de gewenste competenties.
- Scholing, deskundigheidsbevordering en innoverend vermogen waardoor een bekwaam en professioneel multidisciplinair team ontstaat:
 - een afgestemd scholingsplan met aandacht voor symptoomherkenning;
 - een continue proces van deskundigheidsbevordering en innovatie;
 - borging;
 - het faciliteren en stimuleren van een goede leeromgeving;
 - beroepsgerichte opleidingen dienen curriculum op praktijk aan te sluiten m.b.t. zeer ernstig probleemgedrag.

Operationeel

Onderstaande opsomming geldt ook voor een reguliere afdeling echter is de intensiteit en de frequentie voor deze doelgroep hoger.

- Zorg waarbij rekening wordt gehouden met de cliënt. Hieronder valt een zinvol bestaan, eigen regie en mogen zijn wie je bent. Het hebben van een passende vorm van dagstructuur/dagbesteding/zingeving.
- Er wordt gewerkt met een individueel behandel-/zorgplan met een signaleringsplan en benaderingsplan.
- (Multidisciplinaire) overleg vindt plaats, waaronder o.a.:
 - multidisciplinair overleg;
 - behandel- of omgangsoverleg;
 - moreel beraad;
 - intervisie;
 - overleg met naasten.
- Middelen voor het toepassen van interventies zijn beschikbaar.
- Het actief ondersteunen en betrekken, waar mogelijk, van naasten bij het zorgproces van de cliënt (naastenparticipatie).
- Het actief ondersteunen en betrekken van professionals en verwijzende organisatie zodat een overplaatsing goed voorbereid is. Tijdens de overdracht wordt aandacht besteed aan:
 - gedrag specifieke aspecten;
 - het evalueren van ingezette interventies;
 - het bespreken van incidenten en ondernomen acties;
 - reflectie op signaleringsplannen;
 - samenwerking/communicatie;
 - benodigde acties.

Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)

Het CCE staat voor expertise over ernstig en aanhoudend probleemgedrag in de context van de professionele zorg. Kerntaak is de expertise te delen met professionals in het veld zodat zij in probleemsituaties weer perspectief kunnen creëren.

Werkzaamheden zijn o.a. : consultaties, meerzorg, feedback, signalering, onderzoek en scholing/kennisoverdracht.

Netwerk voor cliënten met dementie en zeer ernstig probleemgedrag (D-ZEP)

Het netwerk beoogt op landelijk niveau (instellingen te ondersteunen in) het ontwikkelen en borgen van een 'state of the art' / 'best practice' behandeling aan mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag. Zij doet dit via de pijlers:

- zorgprogramma;
- wetenschappelijk onderzoek;
- financiering;
- expertise platform / uitwisseling
- randvoorwaarden en context.

Het netwerk streeft naar een landelijk dekkend netwerk van regionaal georganiseerde expertisecentra.

Het netwerk is niet uitsluitend bedoeld voor direct bij de afdelingen betrokken professionals en management maar het streven is ook relevante externe stakeholders actief bij netwerkactiviteiten te betrekken om gezamenlijk (ieder vanuit de eigen rol) maatschappelijke verantwoordelijkheid voor deze doelgroep vorm te geven.

Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV)

LHV is de beroepsvereniging voor huisartsen.

Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)

Het NIP is de beroepsvereniging van psychologen in Nederland. De vereniging behartigt de belangen van haar leden en biedt hen een platform voor het uitwisselen van kennis. Daarnaast bevordert het NIP de psychologiebeoefening in het algemeen.

Nederlands Kenniscentrum Ouderenpsychiatrie (NKOP)

Het NKOP is een onderdeel van het Trimbos-instituut. Activiteiten van het NKOP zijn o.a. uitwisseling van kennis en ervaring, het leggen van de verbinding tussen wetenschap en praktijk en het faciliteren van het platform Gerontopsychiatrie VVT.

Nederlandse Vereniging van Klinische Geriatrie (NVKG)

De NVKG is de wetenschappelijke vereniging voor geriateren (in opleiding) en als zodanig aanspreekpunt voor alle beroepsinhoudelijke en maatschappelijke aangelegenheden het specialisme Klinische Geriatrie betreffend.

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie(NVvp)

De NVvp is een ledenvereniging van, voor en door psychiaters.

Nederlandse zorgautoriteit (NZa)

In verband met de beleidsregel meerzorg vindt overleg plaats met het NZa.

Ouderenpsychiatrie

Verwijzers

Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON)

Het UKON-netwerk is een samenwerking tussen de afdeling Eerstelijnsgeriatrie/Ouderengeneeskunde van het Radboudumc en 15 zorgorganisaties. Het doel van het UKON is het verbeteren van de kwaliteit van leven van én de kwaliteit van zorg voor kwetsbare ouderen en chronisch zieken, die intensieve zorg en begeleiding nodig hebben, thuis of in een beschermde woonvorm. De visie van het UKON is gericht op zowel de specialisatie als de vermaatschappelijking van de zorg en behandeling.

Verenso

Verenso is de beroepsvereniging voor specialisten ouderengeneeskunde.

Zorgkantoor

In verband met passende financiering vindt overleg plaats met de zorgkantoren.

8 AANBEVELINGEN

1. Er is nog onvoldoende evidence voor een evidence based zorgprogramma. Enkele deelnemers van het landelijk netwerk nemen deel aan Waalbed III en Waalbed IV (zie www.ukonnetwerk.nl) studie, die naar verwachting veel kennis zullen opleveren over zeer ernstig probleemgedrag en de zorg en behandeling voor deze doelgroep.
2. Nader onderzoek is nodig naar:
 - a. kenmerken, behoeften/zorgvragen van de doelgroep;
 - b. toepasbaarheid van bestaande interventies, de bewezen effectiviteit en ontwikkeling nieuwe interventies van toepassing;
 - c. hoe de interventies op een goede manier geïmplementeerd kunnen worden.
3. Er bestaat een tekort aan kennis over deze doelgroep. Ook hier is aanvullend onderzoek voor nodig. Samenwerking is noodzakelijk om deze kennishiaten op te vullen. Kennisdeling kan plaatsvinden door o.a.:
 - deelname aan het landelijk netwerk;
 - het aanbieden van consultaties in- en extern;
 - regionaal vakgroepoverleg;
 - het aanbieden van trainingen en workshops;
 - deelname aan congressen.
4. Er bestaat een grote behoefte aan nader onderzoek naar de effectiviteit van zowel (een uitgebreider aanbod aan) psychosociale interventies (zoals muziektherapie, sensorische informatieverwerking(SI), sensomotorische integratie (SMI), miMakkusmethode, technologische interventies) als medicamenteuze interventies.
5. Nader uitbouwen en bekendheid geven aan de consultfunctie die expertisecentra hebben.

GERAADPLEEGDE BRONNEN

- Bakker, T. en van Helden M. (2004) Kleur bekennen in de psychogeriatric DSA in zakformaat.
-
- Brodaty, H., Draper, B.M. en Low L.F. (2003) Behavioural and psychological symptoms of dementia: a seven-tiered model of service delivery. Med J Aust. 178(5):231-4.
-
- Centrum voor Consultatie en Expertise (2017) Kompas 2018-2021 beleidsvisie CCE
-
- Centrum voor Consultatie en Expertise (2016) Visie op probleemgedrag
-
- Cohen-Mansfield, J. (2000). Heterogeneity in Dementia: Challenges and Opportunities. Alzheimer Disease and Associated Disorders 14(2) pp 60-63.
-
- Kales, H., L. Gitlin, M. Lyketsos, G. Constantine (2019) The DICE Approach: Guiding the Caregiver in Managing the Behavioral Symptoms of Dementia
-
- Lentis (2017) Visiedocument KEP
-
- Mooij, J. de. & Ploeg, M. van der. (2016). Zeer ernstig probleemgedrag bij mensen met dementie. Nurse Academy O&T 4, pp 36 – 40.
-
- Nederlandse Vereniging voor Klinische geriatric (2012) Richtlijn comprehensive geriatric assessment
-
- Pieper, M.J.C. (2018) Proefschrift: STA OP! Managing pain and challenging behaviour in nursing home residents with dementia
-
- Veldwijk-Rouwenhorst, A. E., M. Smalbrugge, R. Wetzels, H. Bor, S. U. Zuidema, R. T. C. M. Koopmans and D. L. Gerritsen (2017). "Nursing Home Residents with Dementia and Very Frequent Agitation: A Particular Group." Am J Geriatr Psychiatry.
-
- Verenso (2014) Handreiking Geriatrisch Assessment door de specialist ouderengeneeskunde
-
- Waalboog (2017) Concept Zorgprogramma Wingerd
-
- ZGE (2018) Conceptvorming de Oleander
-
- Zorgpartners Midden-Holland (2017) Zorgprogramma gerontopsychiatrie met cognitieve stoornissen
-

BEGRIPPENLIJST

Zorgpartners Midden-Holland (2017) Projectplan: ‘Meerzorg of passende omgeving voor cliënten met gedragsproblematiek en dementie’.

Zorgpartners Midden-Holland (2016) Zorgpad probleemgedrag

Zuidema SU, Smalbrugge M, Bil WME, Geelen R, Kok RM, Luijendijk HJ, van der Stelt I, van Strien AM, Vink MT, Vreeken HL. Multidisciplinaire Richtlijn probleemgedrag bij dementie. Verenso, NIP. Utrecht 2018.

Zwijssen, S.A. (2014) Proefschrift Grip on Challenging Behaviour

Zwijssen et al (2013) Vilans en Trimbos instituut Omgaan met onbegrepen gedrag bij dementie

www.dcmnederland.nl

www.ukonnetwerk.nl

www.zorgvoorbeter.nl

<https://www.innovatiekringedementie.nl/a-1691/breed-pleidooi-in-vs-voor-terugdringen-antipsychotica-bij-dementie#dice>

BPSD	Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia
CGA	Comprehensive Geriatric Assessment
CMAI	Cohen – Mansfield Agitation Inventory
DCM	Dementia Care Mapping
DSA	Dynamische Systeem Analyse
D-Zep	Dementie en Zeer Ernstig Probleemgedrag
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
IGJ	Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
NPI	Neuro Psychiatric Inventory
PDL	Passiviteiten van het Dagelijks Levens
SI	Sensorische Informatieverwerking
VBM	Vrijheids Beperkende Maatregel
VVT	Verpleeg- verzorgingshuizen en Thuiszorg
Zorgprogramma	een samenhangend en gebundeld aanbod van zorg voor een afgebakende groep cliënten.

BIJLAGE I

GEDRAGSCATEGORIEËN

Onderstaande tekst is overgenomen uit de richtlijn probleemgedrag (Zuidema et al. 2018).

a. Psychotisch gedrag

Psychotisch gedrag bestaat uit wanen en/of hallucinaties. Wanen zijn overtuigingen en aannames die niet op waarheid berusten en niet te corrigeren blijken. Bij hallucinaties ziet, voelt, hoort, proeft of ruikt iemand dingen die er niet zijn. Een deel van de mensen met dementie heeft wanen en/of hallucinaties. De lijdensdruk hiervan bij cliënt en mantelzorger hangt vaak samen met de inhoud van de wanen en/of hallucinaties. Psychotische verschijnselen als wanen en hallucinaties kunnen zeer belastend en beangstigend zijn, leiden tot ontregeld gedrag (zoals agitatie) en kunnen gevaar veroorzaken.

b. Depressief gedrag

Depressief gedrag komt regelmatig voor bij mensen met dementie. Hiermee bedoelen we dat depressiesymptomen aanwezig zijn zonder dat per se sprake is van een stemmingsstoornis zoals een depressie. Depressief gedrag komt voor bij ongeveer 40-50% van de mensen met dementie. De prevalentie van een depressieve stemmingsstoornis is ongeveer 10-20%. Dat betekent dat een minderheid van de mensen met dementie en depressief gedrag, een depressie heeft. Diagnostiek wordt onder andere bemoeilijkt door overlap van symptomen van depressie en dementie, en doordat mensen met dementie niet altijd goed kunnen aangeven wat zij ervaren. Depressie kan zich uiten in de gangbare DSM-criteria, maar ook in sociale isolatie/terugtrekking en prikkelbaarheid. Een depressie vermindert iemands kwaliteit van leven, heeft een negatieve invloed op het algeheel functioneren, kan leiden tot zelfverwaarlozing, doodswensen of suicidaliteit, en belast verwanten en begeleiders. Betrokken hulpverleners kunnen moeite ervaren om de zorgvrager te motiveren tot inname van vocht en voeding, dagelijkse verzorging, mobilisatie en activiteiten.

c. Angstig gedrag

Angstig gedrag is een van de meest voorkomende problemen bij cliënten met dementie. Prevalentieschattingen variëren van 8-71% voor angstsymptomen en van 5-21% voor een angststoornis. De grote spreiding in prevalentiecijfers hangt samen met een gebrekkige consensus over definitie en conceptualisatie van angst bij mensen met dementie. Angstig gedrag komt vaak voor in combinatie met andere vormen van probleemgedrag, zoals depressief, psychotisch of geagiteerd gedrag en is hier soms moeilijk van te onderscheiden, zeker bij ernstige dementie. Angst gaat samen met ernstigere functionele beperkingen dan passend bij de mate van dementie ('excess disability'), verminderd sociaal functioneren, meer gedragsproblemen, verhoogde kans op verpleeghuisopname en een lagere kwaliteit van leven. Ook voor naasten, mantelzorgers en verzorgenden is angstig gedrag belastend.

d. Geagiteerd gedrag

(waaronder verschillende vormen van rusteloos, prikkelbaar of agressief gedrag, roepen, nachtelijke onrust, seksueel ontremd/ongewenst gedrag, veelvuldig aandacht vragend gedrag en niet coöperatief gedrag)

Geagiteerd gedrag is een paraplubegrip voor verschillende soorten rusteloos of prikkelbaar gedrag. Het kan globaal worden onderverdeeld langs de gedragsdimensies verbaal versus fysiek en niet-agressief versus agressief. Zo krijgen we verbaal niet-agressief geagiteerd gedrag (zoals zinnen of vragen herhalen, roepen, repetitieve geluiden maken), fysiek niet-agressief geagiteerd gedrag (zoals doelloos rondlopen of andere vormen van motorische rusteloosheid), verbaal agressief geagiteerd gedrag (zoals schelden) en tenslotte fysiek agressief geagiteerd gedrag (zoals hard vastpakken, slaan, spugen, duwen of trappen). Als geagiteerd gedrag zich voordoet in de nacht, wordt veelal gesproken van nachtelijke onrust. Geagiteerd gedrag bij mensen met dementie kan samenhangen met vele factoren, zoals de aard en ernst van dementie, met pijn of fysiek ongemak, delier, psychose, angst of depressie. Ook onvoldoende aansluiting van sociale en fysieke omgevingsfactoren bij de specifieke individuele behoeften kan een rol spelen, zoals sociale isolatie of juist gebrek aan privacy, dagstructuur, dosering van prikkels en bejegening.

e. Apathisch gedrag

Bij apathie zien we verminderd initiatief, verminderde bereidheid tot deelname aan activiteiten, minder interesse en emotionele afvlakking. Apathie komt veel voor bij mensen met dementie, vooral in het eindstadium. Voor mantelzorgers kan de belasting groot zijn, wat door de omgeving (bekenden en professionals) vaak wordt onderschat. Voor de persoon met dementie kan apathie leiden tot conditieverlies, sociale isolatie en zelfverwaarlozing. Apathie lijkt in de beginfase van de ziekte de kwaliteit van leven te verminderen. Bij mensen met dementie in een meer gevorderd stadium is dat mogelijk minder het geval.

BIJLAGE II

METHODES EN MODELLEN

Bij alle methodes wordt uitgegaan van een systematische en multidimensionale analyse van het probleemgedrag. Voorbeelden van dergelijke methodes zijn onder andere:

1. Comprehensive Geriatric Assessment (CGA)

Het CGA is een uitgebreid klinisch geriatriesch onderzoek, gedefinieerd als een 'multidisciplinair onderzoek dat de multiële problemen van een oudere zo veel mogelijk opspoor, beschrijft en verklaart en de capaciteiten en zorgbehoeften van de persoon onderzoekt, om zo te komen tot een gecoördineerd en integraal zorgplan voor het individu'.

Er is onderscheid in problematiek op vier domeinen:

- somatiek;
- psychisch;
- sociaal;
- functioneel.

Het doel is om de zelfredzaamheid en kwaliteit van leven zo veel mogelijk te bevorderen. (NVKG, 2012)

2. Geriatriesch assessment

Het geriatriesch assessment is een multidisciplinair onderzoek waarin aandoeningen en problemen worden geïnventariseerd en gediagnosticeerd. Evenals de gevolgen daarvan op de kwaliteit van leven en zelfredzaamheid van de oudere patiënt worden hier in kaart gebracht. Daarnaast wordt de belasting van de mantelzorger geïnventariseerd. Het geriatriesch assessment resulteert in een behandelplan of een behandeladvies voor de verwijzer. De behandeldoelen zijn op de patiënt/mantelzorger afgestemd en met hen besproken.

Het bestaat uit de volgende onderdelen:

1. Inventarisatie
2. Anamnese
3. Psychiatrisch onderzoek
4. Lichamelijk onderzoek
5. (aanvullend)laboratorium onderzoek
6. Behandelplan / -advies

(Verenso, 2014)

3. Grip

Grip op probleemgedrag is een methode die door het VUmc in samenwerking met de UKON-onderzoeksgroep is ontwikkeld. GRIP is gebaseerd op de bestaande nationale en internationale richtlijnen voor omgaan met probleemgedrag bij dementie. De methode bestaat uit een multidisciplinair stappenplan, waarbij het stappenplan is opgedeeld in vier fasen:

1. detectie
2. analyse
3. behandeling
4. evaluatie

(Zwijzen, 2014)

4. Sta op

Sta op (STApsgewijs Onbegrepen gedrag en Pijn bij dementie de baas) is een stapsgewijze benadering van onbegrepen gedrag en pijn bij mensen met een gevorderde dementie. Belangrijkste doelen zijn:

- het gedrag opmerken;
- het gedrag herkennen als symptomen van pijn of zorgbehoeften waarin niet is voorzien;
- het gedrag analyseren en beoordelen;
- het gedrag effectief behandelen door het verminderen van pijn of andere ongemakken en het voorzien in de zorgbehoeften die aan het gedrag ten grondslag liggen.

De stappen zijn:

0. beoordeling basisbehoeften
1. beoordeling pijn en lichamelijke behoeften
2. beoordeling psychosociale behoeften
3. comfort interventies
4. proefbehandeling pijnmedicatie
5. consultatie van anderen en/of proefbehandeling psychofarmaca

(Pieper, 2018)

5. Dementia Care mapping

Dementia Care Mapping is:

- een wetenschappelijk onderbouwde observatiemethode om welbevinden en kwaliteit van zorg voor mensen met dementie in kaart te brengen;
- een proces, gericht op constante kwaliteitsverbetering van de persoonsgerichte zorg, mede doordat resultaten in teamverband worden besproken;
- beiden, methode en proces, zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden.

(www.dcmnederland.nl)

5. DICE

Het ‘DICE model voor gedragsproblemen bij dementie’ is een handelingsmodel voor niet-medicamenteuze aanpak. DICE staat voor Describe, Investigate, Create en Evaluate:

- 1. Beschrijven: nagaan wanneer het gedrag zich voordoet
- 2. Onderzoeken: bekijken of er een lichamelijke, medische of andere oorzaak gevonden kan worden
- 3. Plannen: een plan opstellen voor hoe om te gaan met het gedrag of hoe het te voorkomen
- 4. Evalueren: dit plan regelmatig bespreken op effectiviteit en waar nodig het plan bijstellen

De kern van deze aanpak is dat de arts, de persoon met dementie en de verzorger in gezamenlijk overleg de vier stappen van DICE doorlopen (H. Kales, 2019).

<https://www.innovatiekringdementie.nl/a-1691/breed-pleidooi-in-vs-voor-terugdringen-antipsychotica-bij-dementie#dice>

Daarnaast zijn door enkele organisaties werkmodellen uitgewerkt die mogelijk ondersteunend kunnen zijn.

Dynamische Systeem Analyse (DSA)

De DSA biedt de mogelijkheid de verschillende gedragingen van cliënten duidelijk op papier te zetten. Er is een overzichtelijk schema ontworpen dat met behulp van verschillende kleuren is ingedeeld in velden. Door de gedragingen in de verschillende velden (dimensies) onder te brengen, ontstaat een beter inzicht in de problemen van de cliënt. Het maakt bijvoorbeeld veel uit of gedragingen worden veroorzaakt door iemands beleving of door iemands persoonlijkheid. Door de gedragingen in het juiste veld onder te brengen, is de hulpverlener beter in staat de cliënt gericht te begeleiden en te ondersteunen.

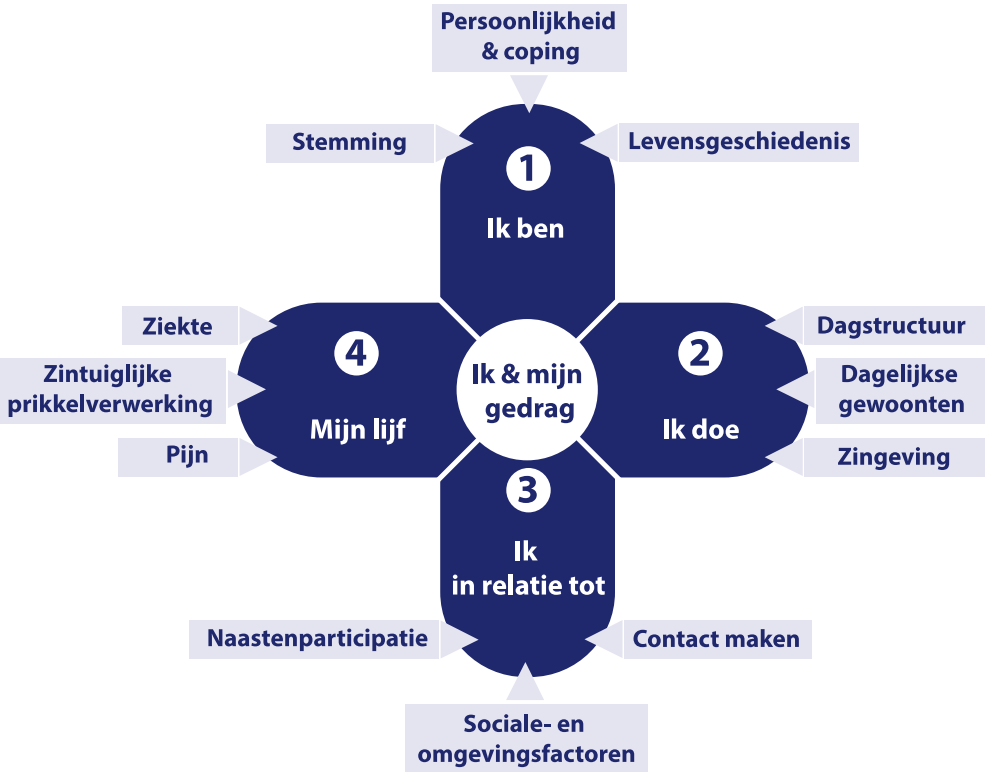
De Dynamische Systeem Analyse omvat de volgende dimensies:

- somatische kenmerken (neurologie en algemeen);
- cognitiekenmerken;
- persoonlijkheidskenmerken (zelfbeeld en beeld van de omgeving);
- belevingskenmerken (emotioneel en rationeel);
- communicatie (voorstelling, waarneming, motoriek, spraak, sensorisch);
- sociale omgeving (immaterieel en materieel);
- levensgeschiedenis (negatieve en positieve gebeurtenissen).

(Bakker en van Helden, 2004)

Dimentie-model

Het Dimentie-model biedt een handreiking voor het signaleren, herkennen en goed kunnen omgaan met zeer ernstig probleemgedrag bij dementie, waarbij de domeinen ik ben, ik doe, ik in relatie tot en ik en mijn lijf worden geanalyseerd en behandeld. Het is een werkmodel dat ontwikkeld is voor een behandelafdeling voor zeer ernstig probleemgedrag, maar waarnaar nog geen wetenschappelijk onderzoek heeft plaatsgevonden (ZGE, 2018).



BIJLAGE III

INTERVENTIES

I. Interventies conform de Multidisciplinaire Richtlijn probleemgedrag bij dementie

- Psychosociale interventies
- Psychologische interventies
- Lichttherapie
- Medicamenteuze interventies
- Remiscentie
- Activiteitentherapie
- Bewegingsactiviteiten
- Muziektherapie
- Cognitieve gedragstherapie
- Aromatherapie
- Zintuiglijke / sensorische interventies (snoezelen, therapeutische aanraking, acupressuur, handmassage en voetmassage)

II. Expert based interventies

- Scholing/intervisie en consultatie
- Mimakkus methode
- Sensorische informatieverwerking (SI)
- Passiviteiten van het Dagelijks Leven (PDL)
- Technologische interventies
 - gps
 - leefcirkel
 - daglichtlamp
 - tovertafel
 - braintrainer
 - furreal dieren



zorggroep
elde
maasduinen



zo thuis als
maar kan | de waalboog



Zorgpartners
Midden-Holland

