

Samenvatting

Probleemgedrag, zoals roepen, onrustig zijn of geagiteerd reageren, komt veel voor bij mensen met dementie. Vaak is probleemgedrag de reden waarom mensen worden opgenomen op een psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis, wat maakt dat de prevalentie van probleemgedrag op deze afdelingen hoog is.

De laatste jaren is er steeds meer aandacht voor de achterliggende oorzaken van het gedrag van mensen met dementie. De visie is hierbij dat mensen met dementie hun ongemak of onvrede communiceren door hun gedrag. Door bijvoorbeeld de omgevingsfactoren te onderzoeken, te kijken of er onvervulde behoeften zijn of na te gaan of er te veel of te weinig prikkels worden geboden, kan een oorzaak van het gedrag achterhaald en aangepakt worden. De richtlijnen over probleemgedrag stellen dan ook allemaal dat een grondige, multidisciplinaire analyse van het gedrag nodig is alvorens een behandelplan wordt gemaakt, en dat ingaan op de oorzaken van het gedrag door middel van psychosociale interventies de voorkeur heeft boven het gebruik van psychofarmaca als behandeling voor probleemgedrag.

De Nederlandse verpleeghuiszorg voor mensen met dementie kent een aantal unieke aspecten waarmee kwalitatief hoogwaardige zorg kan worden geboden. Zo wordt zorg multidisciplinair afgestemd tussen in ieder geval een specialist ouderengeneeskunde (die een 3 jarige specialisatie opleiding ouderenzorg heeft gevolgd), een psycholoog en de verzorgenden. Veel verpleeghuizen beschikken daarnaast nog over andere disciplines zoals een ergotherapeut, een fysiotherapeut, een diëtist, een logopedist, etc.. Daarnaast wordt in veel verpleeghuizen 'belevingsgerichte' of 'persoonsgerichte' zorg nagestreefd, waarbij de behoeften, wensen en voorkeuren van de bewoners zo veel mogelijk worden gevolgd. Hoewel de randvoorwaarden voor het leveren van optimale zorg dus aanwezig lijken, zien we dit niet terug in de prevalentiecijfers van probleemgedrag en psychofarmacagebruik. Het blijkt in de praktijk erg lastig te zijn om de richtlijnen te volgen en probleemgedrag gestructureerd te benaderen. Er is kennis nodig over hoe bijvoorbeeld signalen van probleemgedrag tijdig gesignaleerd kunnen worden en over hoe een multidisciplinair analyseproces vorm gegeven kan worden.

Dit proefschrift gaat over de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van het zorgprogramma Grip op Probleemgedrag. Het zorgprogramma is gebaseerd op de bestaande nationale en internationale richtlijnen over probleemgedrag bij dementie en biedt educatie en begeleidend materiaal (zoals analyseformulieren, een evaluatieflowchart) voor een gestructureerde multidisciplinaire aanpak van probleemgedrag op psychogeriatrische afdelingen.

In **hoofdstuk 2** wordt het studieprotocol beschreven dat ontwikkeld werd om de effecten van het zorgprogramma te onderzoeken. Er is gekozen voor een 'stepped wedge design', waarbij verschillende groepen van psychogeriatrische afdelingen na een controle periode instromen in de interventie conditie. Uitkomsten op bewoners niveau werden zes keer

gedurende twintig maanden gemeten. Uitkomsten op het niveau van de werkbeleving van verzorgenden werden drie keer gemeten in dezelfde periode.

In **hoofdstuk 3** valt vervolgens te lezen welke stappen zijn ondernomen om het zorgprogramma te ontwikkelen. De projectgroep Grip op Probleemgedrag heeft de 'Richtlijn Probleemgedrag' van Verenso (beroepsvereniging Specialisten Ouderengeneeskunde), de 'Handreiking Psychologische Hulpverlening bij Gedragsproblemen bij Dementie' van het NIP (Nederlands Instituut van Psychologen) en de 'Richtlijn Omgaan met Gedragsproblemen bij Patiënten met Dementie' van V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland) naast elkaar gelegd en onderzocht op overeenkomsten en verschillen. Alle richtlijnen volgen de stappen van het methodisch werken; signaleren -> analyseren -> behandelen -> evalueren. De stappen in het zorgprogramma zijn dus ook hierop gebaseerd. Vervolgens zijn discipline specifieke stukken uit de richtlijnen gebruikt om de analysestappen per discipline vorm te geven. De opzet van het zorgprogramma is in drie verschillende bijeenkomsten voorgelegd aan een groep van experts uit de praktijk. Naar aanleiding van hun commentaar is het zorgprogramma aangepast. Dit heeft uiteindelijk geleid tot een zorgprogramma dat bestaat uit 2 dagdelen educatie, een map met achtergrondinformatie en 8 ondersteunende werkbladen.

Grip op Probleemgedrag is geïmplementeerd op 17 psychogeriatrische afdelingen van verschillende zorginstellingen. Om de data die verzameld werd voor het effect onderzoek te kunnen duiden én om meer inzicht te krijgen in het implementatieproces voor toekomstige implementatiedoelstellingen werd een procesevaluatie uitgevoerd. De resultaten van deze procesevaluatie zijn terug te lezen in **hoofdstuk 4**. De procesevaluatie toonde aan dat werd voldaan aan de voorwaarden om de effectdata te kunnen interpreteren; de werving van deelnemers maakt generalisatie mogelijk en de opzet van het zorgprogramma werd door de gebruikers als passend en bruikbaar beoordeeld. Er werden echter ook verschillende factoren gevonden die de implementatie van het zorgprogramma beïnvloedden, waardoor de implementatie niet optimaal was.

Ten eerste waren er organisatorische factoren zoals personeelsverloop, onvoldoende multidisciplinaire samenwerking en organisatorische veranderingen die de implementatie nadelig beïnvloedden. Daarnaast was de afdelingscultuur en de betrokkenheid van een 'sleutelfiguur' op de afdeling van belang voor de mate van implementatie. Verder was het zorgprogramma niet digitaal beschikbaar terwijl sommige afdeling met digitale dossiers werkten. Tenslotte schrok de hoeveelheid werkbladen die bij het zorgprogramma hoorde sommige gebruikers aanvankelijk af, hoewel men ook aangaf alle bladen nodig te hebben voor een juiste aanpak van probleemgedrag.

In **hoofdstuk 5** worden de effecten van het gebruik van Grip op Probleemgedrag op probleemgedrag en psychofarmacagebruik beschreven. Hoewel de effecten op de primaire

uitkomstmaat, agitatie (CMAI), statistisch significant waren, is de grootte van het effect te klein om ook van klinische significantie te spreken (verschilscore tussen controle metingen versus interventiemeting: 2,4 punt op een schaal van 29-203). Op de individuele symptomen van probleemgedrag (NPI-NH) werden significante effecten gevonden op de prevalentie van wanen, depressie, apathie, ontremd gedrag en doelloos repetitief gedrag. Ook op het gebruik van antipsychotica en antidepressiva werden significante effecten gevonden. Er werden geen verschillen gevonden op vrijheidsbeperkende maatregelen. Wanneer de analyses aangepast werden voor de implementatiegraad werd duidelijk dat op de afdelingen waar het zorgprogramma beter geïmplementeerd werd, de effecten ook groter waren. Hoewel de effecten op de CMAI kleiner waren dan verwacht lijkt het zorgprogramma dus effectief in het verminderen van probleemgedrag en het gebruik van psychofarmaca. Eerdere onderzoeken toonden een groter effect op de CMAI aan, maar in deze onderzoeken werden alleen mensen met ernstig probleemgedrag geïnccludeerd, wat de kans op het vinden van een effect vergroot. Vanwege de preventie component van GRIP werden in dit onderzoek daarentegen gegevens van alle bewoners op een afdeling meegenomen, hetgeen de resultaten mogelijk verdunt heeft. Daarnaast worden vaak externe experts ingevlogen om probleemgedrag te verminderen, terwijl de kracht van Grip op Probleemgedrag o.a. ligt in het gebruik maken van de eigen expertise op de afdeling.

In **hoofdstuk 6 en 7** wordt dieper ingegaan op de beleving van professionele zorgverleners van mensen met dementie. Er bleek nog weinig bekend over de belasting die verzorgenden ervaren door specifieke vormen van probleemgedrag. In hoofdstuk 6 wordt daarom de relatie tussen twaalf symptomen van de NPI-NH en de mate van belasting van zorgverleners onderzocht. Met name de ernst van het gedrag, en minder de frequentie, blijkt de belasting te beïnvloeden. Agitatie wordt als meest belastend ervaren, euforie als minst belastend. Zorgverleners lijken minder dan mantelzorgers belasting te voelen van de symptomen wanen en apathie. Hoewel de mindere belasting door wanen wellicht een teken van professionaliteit is, zou de beperkte belasting door apathie kunnen betekenen dat dit symptoom ten onrechte als niet ernstig of passend bij dementie wordt ervaren. In hoofdstuk 7 wordt vervolgens het effect beschreven dat werken volgens Grip op Probleemgedrag heeft op de werkbeleving van zorgverleners. Op de vragenlijst die burn-out meet werd geen verschil gevonden en ook de ervaren werkdruk bleef gelijk. De werktevredenheid van zorgverleners nam toe nadat ze begonnen waren te werken volgens Grip op Probleemgedrag. Het gebruik van het zorgprogramma heeft waarschijnlijk geleid tot meer ervaren beslissingsbevoegdheid en sociale steun, factoren waarvan binnen het "demand-control-support model" aangenomen wordt dat ze de werkbeleving beïnvloeden.

Hoofdstuk 8 vat de bevindingen van de voorgaande hoofdstukken samen, presenteert de methodologische overwegingen en schetst enkele implicaties voor de praktijk en het onderzoek in de toekomst.

Methodologische overwegingen

Grip op probleemgedrag is een voorbeeld van een complexe interventie in een complexe setting. Anders gezegd: het zorgprogramma heeft verschillende componenten en er zijn talloze factoren die probleemgedrag op een afdeling kunnen beïnvloeden. Het is daarom lastig te duiden welke factoren precies de gevonden effecten hebben veroorzaakt. Daarnaast zijn er andere methodologische beperkingen waarmee in de interpretatie van de effecten rekening moet worden gehouden.

Zo maakt het gebruik van het stepped wedge design de interpretatie van de effecten complex. Verder is het voor een juiste beschrijving van het gedrag nodig gebruik te maken van de rapportages van de zorgverleners. Dit vergroot de kans op informatiebias (de neiging om niet bestaande verschillen te rapporteren omdat men gelooft in de werking van een interventie). Tenslotte zijn de analyses van het stepped wedge design complex en kan er gediscussieerd worden over de toepasselijkheid van een meetinstrument als de CMAI en van het wel of niet voorselecteren van bewoners met ernstig probleemgedrag.

Implicaties voor de praktijk

De implementatie van Grip op Probleemgedrag op de verschillende afdelingen verliep niet vlekkeloos. De bevindingen uit de proces evaluatie kunnen worden vertaald naar implicaties voor de klinische praktijk en gezondheidszorgbeleid. Ten eerste lijkt het gebrek aan constructief multidisciplinair overleg dat op sommige afdelingen werd vastgesteld een gemiste kans voor de psychogeriatrische zorg. Daarnaast werden er grote verschillen en continue veranderingen opgemerkt wat betreft beleid en werkmethoden binnen de verschillende organisaties. Een stabiel en eenduidiger beleid wat betreft organisatie en innovatie in de verpleeghuiszorg lijkt aangewezen. Verder zijn er inmiddels vele zorgprogramma's en andere complexe interventies ontwikkeld. Het is in de praktijk niet haalbaar voor elke zorgvraag een ander zorgprogramma te hanteren en het verdient dan ook aanbeveling één overkoepelende structuur te ontwikkelen waarmee kwalitatief hoogwaardige zorg kan worden geboden. Tenslotte wierpen de implementatieproblemen de vraag op of de huidige opleiding van helpenden niveau 2 en verzorgenden niveau 3 wel recht doet aan de complexiteit van de huidige psychogeriatrische verpleeghuiszorg. Het gedrag van mensen met dementie in het verpleeghuis is over de jaren heen qua complexiteit gestegen, hetgeen vraagt om een evenredige stijging van expertise en ondersteuning van personeel.

Implicaties voor toekomstig onderzoek

Vanuit de bevindingen uit het Grip op Probleemgedrag project kunnen ook aanbevelingen voor toekomstig onderzoek gedestilleerd worden. Huidige implementatietrajecten lijken niet altijd aan te sluiten bij de wensen, ideeën en de manier van leren en denken van zorgpersoneel.

Het lijkt daarom aangewezen meer aandacht te besteden aan het analyseren van de lokale situatie voorafgaand aan implementatie van interventies.

Verder ontbreekt het in de huidige bio-psycho-sociale verklaringsmodellen aan aandacht voor biologische/neuropsychologische factoren die probleemgedrag beïnvloeden. Zo lang niet duidelijk is hoe deze factoren het gedrag van mensen met dementie beïnvloeden blijft het onmogelijk een sluitend verklaringsmodel te ontwikkelen.