

---

## **Zorg in de vroege fase van een delier bij dementie**

### **Een verkennend onderzoek naar ervaringen en overwegingen in de zorg voor patiënten in de vroege fase van een delier bij dementie**

**Auteurs:** Letty Oudewortel, Willem A. van Gool

#### **Samenvatting**

Delier is een veel voorkomende ernstige complicatie bij dementie, die gepaard gaat met een slechte prognose en grote belasting van zowel mantelzorger als professionele zorgverleners. Tijdige en goede zorg voor patiënten met delier bij dementie is daarom van belang. Om inzicht te verkrijgen in de zorgverlening van zes patiënten met een delier bij dementie werden 19 semigestructureerde interviews afgenomen gericht op de ervaringen van mantelzorgers en professionele zorgverleners. Uit de interviews kwamen vier thema's naar voren die een rol speelden: 1. ervaringen met en opvattingen over gedragsproblemen van deze patiënten, 2. herkenning en diagnose van delier bij dementie, 3. opvattingen over goede zorg en 4. organisatorische aspecten. Kennislacunes over delier bij dementie, evenals zorg-ethische overwegingen, spelen een belangrijke rol bij de start van tijdige en goede zorg voor patiënten met delier bij dementie.

---

## **Care for delirium superimposed on dementia at an early stage**

#### **Abstract**

Delirium is a common serious complication in dementia that is associated with poor prognosis and a high burden on caregivers and healthcare professionals. Appropriate care is therefore important at an early stage for patients with delirium superimposed on dementia

To gain insight into the care of six patients with delirium superimposed on dementia, 19 semi-structured interviews were conducted focused on the experiences of caregivers and professionals. The interviews revealed four themes that appeared to play a role: 1. experiences with and views on behavioral problems of these patients, 2. recognition and diagnosis of delirium in dementia, 3. views on good care and 4. organizational aspects. Knowledge gaps about delirium in dementia, as well as ethical considerations, play an important role in organizing timely and adequate care for patients with delirium superimposed on dementia.

---

**Kernwoorden:** delier bij dementie, diagnose van delier bij dementie, gedragsproblemen, thuiswonend, zorginstellingen

---

**Keywords:** Behavioral problems, Community-dwelling, Delirium superimposed on dementia, Diagnosis of delirium superimposed on dementia, Long-term care facility

---

#### **Inleiding**

Delier is een veel voorkomende ernstige complicatie bij dementie. Prevalentiecijfers van delier bij dementie zijn sterk afhankelijk van de gehanteerde diagnostische methoden en variëren van 22% bij thuiswonende patiënten met cognitieve problemen tot 70% onder psychogeriatrische verpleeghuisbewoners.<sup>1,2,3</sup>

Delier is geassocieerd met een versnelde achteruitgang in cognitie en een verhoogd risico op overlijden.<sup>4,5</sup> Daarnaast gaat het delier gepaard met gevoelens van angst en bedreiging. Dit kan leiden tot probleemgedrag wat een grote belasting vormt

voor familie en zorgverleners.<sup>6,7</sup> Vanwege deze problemen is het belangrijk om diagnostiek en adequate behandeling van het delier zo spoedig mogelijk in te zetten.<sup>8</sup>

De diagnose delier bij dementie is echter moeilijk te stellen.<sup>9,10</sup> De kernsymptomen van een delier zijn plotseling ontstane verstoorde aandacht en fluctuaties in cognitief functioneren. Bij patiënten met een dementie zijn deze symptomen vaak moeilijk te herkennen. Plotselinge veranderingen in aandacht en cognitief functioneren worden vaak geduid als sundowning fenomeen, of als passend bij het beloop van de dementie.<sup>9</sup> Een andere belangrijke factor die de diagnose delier bij dementie bemoeilijkt, zijn de gangbare diagnostische criteria schema's zoals de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5).<sup>11</sup> Daarin wordt gesteld dat een delier een reversibele aandoening is als gevolg van een medisch behandelbare oorzaak. Een dergelijke somatische oorzaak is bij patiënten met dementie vaak niet aanwijsbaar en delier symptomen kunnen ook na adequate behandeling lang aanhouden of zelfs persisteren.<sup>12,13</sup>

Adequate behandeling van het delier bij dementie vraagt om een intensieve multidisciplinaire aanpak. Naast de behandeling van mogelijke onderliggende somatische oorzaken en sanering van potentieel delier uitlokkende medicatie, is een belangrijke rol weg gelegd voor psychosociale interventies gericht op heroriëntatie, continuïteit in nabijheid van naasten of zorgverleners, bieden van een veilige omgeving, bevorderen van een normaal dag-nachtritme en nastreven van een prikkelarme omgeving.<sup>8</sup>

Op de opname afdeling psychogeriatric van Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) Parnassia te Castricum worden regelmatig patiënten in crisis opgenomen met een ernstig en veelal langer bestaand delier bij dementie. Deze opnames komen vanuit een thuissituatie of zorginstelling en de trajecten die hieraan voorafgaan kenmerken zich door ernstig probleemgedrag met hoge lijdensdruk bij patiënten en overbelasting van professionele zorgverleners en mantelzorgers.<sup>13</sup>

Vanwege het belang diagnostiek en adequate behandeling van het delier zo spoedig mogelijk in te zetten én de constatering dat trajecten voor opname langdurig kunnen verlopen, is het belangrijk om te onderzoeken of er in thuissituaties of zorginstellingen factoren meespelen die van invloed zijn op de diagnostiek en inzet van adequate behandeling bij delier bij dementie. Met als doel beter inzicht te krijgen in deze factoren hebben wij onderzoek verricht onder mantelzorgers en professionele hulpverleners van zes in crisis opgenomen patiënten met delier bij dementie met de vraagstelling: welke overwegingen en ervaringen speelden een rol bij de zorg en behandeling in de vroege fase van een delier bij dementie?

## **Methode**

Het onderzoek betrof een verkennende studie waarbij gebruik gemaakt werd van semi-gestructureerde interviews. Voor deze techniek werd gekozen om dieper op de ervaringen van de deelnemers in te kunnen gaan. De interviews werden afgenomen bij mantelzorgers en professionele zorgverleners van patiënten met delier bij dementie. Hierbij lag de nadruk op de periode die voorafging aan de klinische opname.

## **Setting**

De afdeling van GGZ Parnassia te Castricum is een afdeling voor patiënten met dementie en ernstig probleemgedrag, die bestaat uit 17 bedden waarvan twee extra beveiligde kamers (EBK). De gemiddelde opnameduur van patiënten is drie maanden en het gemiddelde aantal opnames bedraagt 50-60 per jaar. Bij 50-75% van de patiënten blijkt een delier bij dementie de onderliggende oorzaak voor het ernstige probleemgedrag. Het behandelteam bestaat uit twee specialisten ouderengeneeskunde, een verpleegkundig specialist, een psycholoog, een psychiater en een hoogleraar neurologie. Daarnaast zijn twee klinisch casemanagers, het verpleegkundig team, een maatschappelijk werker, transferverpleegkundige en een senior onderzoeker verbonden aan de afdeling.

## **Deelnemers en procedure**

De zes patiënten werden door de specialist ouderengeneeskunde en onderzoeker (LO) geselecteerd op basis van twee inclusiecriteria: een bij opname gestelde diagnose delier bij dementie en een opnamedatum van maximaal drie maanden voorafgaande aan de interviews. Ten tijde van de interviews waren twee patiënten reeds overleden, de andere vier verbleven nog op de afdeling. Aan de vertegenwoordiger van de patiënt werd schriftelijk informatie verstrekt over het onderzoek en toestemming gevraagd voor deelname. Daarna nodigde de onderzoeker (LO) de betrokkenen uit voor een interview: de mantelzorger, de huisarts en/of specialist ouderengeneeskunde en – indien van toepassing – de casemanager of andere

betrokkenen. Voorafgaand aan het interview verstrekten alle deelnemers schriftelijk toestemming.

### **Dataverzameling**

Twaalf mantelzorgers en dertien professionele zorgverleners werden benaderd die allen instemden met een interview. De interviews werden in de periode van april tot en met juli 2019 face-to-face afgenomen. De duur varieerde van een half uur tot een uur. De zorgverleners werden allen individueel geïnterviewd. In casus drie en casus vier was dezelfde verpleegkundige betrokken. De mantelzorgers werden of individueel (1x) of in aanwezigheid van meerdere personen (4x) geïnterviewd. Dat resulteerde in een totaal van 19 interviews. Alle interviews werden met geluidsopnames vastgelegd. Er werd gebruik gemaakt van topiclijsten (zie kaders) waarbij de nadruk lag op de ervaringen van de geïnterviewden voorafgaand aan de klinische opname. Onderwerpen als de belasting van deze periode en de ervaring hierbij, het aantal betrokken disciplines, de samenwerking tussen de disciplines, inzet van zorg en de opvattingen over de diagnose delier werden breed uitgevraagd. Bij de interviews werd het begin van gedragsproblemen die plotseling waren ontstaan aangemerkt als verondersteld startpunt van het delier. De interviews werden afgenomen door een onafhankelijk medisch antropoloog (CZ).

### **Analyse**

De interviews werden verbatim uitgetypt en vervolgens geanalyseerd gebaseerd op de inductieve thematische analyse methode van Braun en Clarke.<sup>14</sup> Bij deze methode komen thema's uit de interviews naar voren zonder dat er van vooronderstellingen is uitgegaan. Elk afzonderlijk interview werd benaderd als een unieke gegevensbron. De teksten werden in eerste instantie handmatig door CZ in overleg met LO gecodeerd. Hierbij werden terugkerende thema's geïdentificeerd op grond van citaten uit de interviews. Gedurende dit analyseproces werden de thema's verscheidende malen in de projectgroep (onderzoekers genoemd in het dankwoord en beide auteurs) besproken. Indien noodzakelijk werden nieuwe thema's toegevoegd. Na 19 interviews werd geen nieuwe informatie meer verkregen en werd in de projectgroep geconcludeerd dat saturatie was bereikt.

### **Ethische toetsing**

De medische ethische commissie van het VUmc beoordeelde het onderzoek als niet WMO-plichtig onder registratie VUmc\_2018-692.

### **Resultaten**

Zes patiënten voldeden aan de inclusiecriteria (tabel 1a en tabel 1b). Alle patiënten waren man. De verwijfsdiagnose voor crisisopname van deze patiënten was eenmaal delier en vijfmaal agressie of ernstige onrust. Vijf patiënten werden gedwongen opgenomen en één patiënt vrijwillig. De periode vanaf het begin van de symptomen tot opname in de kliniek varieerde van zes weken tot zeven maanden. Twee patiënten werden rechtstreeks vanuit huis opgenomen, twee anderen na een kortdurende crisisopname in een zorginstelling en twee patiënten vanuit een langdurig verblijf in een zorginstelling. Drie patiënten overleden in de kliniek ten gevolge van het delier en de andere drie patiënten werden na stabilisatie overgeplaatst naar een verpleeghuissetting.

**Tabel 1a. Karakteristieken van de geselecteerde patiënten met delier bij dementie voorafgaand aan opname**

<b>Patiënt (leeftijd): dementie diagnose (ziekteduur)</b>	<b>Verblijf voor opname</b>	<b>Ambulante begeleiding</b>	<b>Duur van delier tot aan opname*</b>
1 (75 jaar): MA (10 maanden)	Thuis	Huisarts	6 weken
2 (76 jaar): MA (7 jaar)	Zorginstelling	Geen	7 maanden
3 (87 jaar): MA (3 jaar)	Zorginstelling	Geen	4 maanden
4 (82 jaar): LBD (2 maanden)	Thuis -> Crisisbed zorginstelling	Case-management WT**	6 maanden
5 (82 jaar): MA (3 jaar)	Thuis -> Crisisbed zorginstelling	Case-management WT	2 maanden
6 (82 jaar): MA/LBD (6 maanden)	Thuis	DOC-team GGZ***	4 maanden

MA = Morbus Alzheimer; LBD = Lewy Body Dementie; \*De duur van de periode met delier werd geschat op basis van de

interviews waarin melding werd gemaakt van plotselinge verandering in gedrag en/of plotselinge cognitieve achteruitgang, fluctuaties, hallucinaties, wanen of agressie. \*\*Verpleging, verzorging en thuiszorg \*\*\*Dementie Onderzoek en Case management gespecialiseerde GGZ Parnassia groep

**Tabel 1b. Karakteristieken bij opname van de geselecteerde patiënten met delier bij dementie**

Patiënt	Verwijsdiagnose en juridische status	Opname duur	Beloop
1	Delier, IBS*	3 maanden	Overleden
2	Ernstige onrust, RM**	4 maanden	Opname verpleeghuis
3	Agressie, vrijwillige opname	5 maanden	Opname verpleeghuis
4	Agressie, IBS	4 maanden	Overleden
5	Agressie, IBS	16 dagen	Overleden
6	Onrust/gevaar, IBS	2 maanden	Opname verpleeghuis

\*In bewaring stelling \*\*Rechterlijke machtiging

Naar aanleiding van deze zes ziektegeschiedenissen werden in totaal 19 interviews afgenomen. De kenmerken van de respondenten per interview worden gespecificeerd in tabel 2.

**Tabel 2. Geïnterviewde respondenten per patiënt**

Patiënt	Naasten	Behandelaren	Verzorging/(gespecialiseerde) verpleging
1	Echtgenote en dochter	Huisarts	
2	Zus en zwager	Specialist ouderengeneeskunde, verpleeghuis; Psycholoog, verpleeghuis	Verzorgende, verpleeghuis; Consulent verpleegkundig specialist GGZ*
3	Nicht	Specialist ouderengeneeskunde, verpleeghuis	Verpleegkundige, verpleeghuis
4	Echtgenote en drie dochters	Basisarts, verpleeghuis	Casemanager WT**; Verpleegkundige, verpleeghuis
5	Echtgenote en dochter	Huisarts	
6	Echtgenote	Specialist ouderengeneeskunde DOC***; Psychiater DOC	Sociaal psychiatrisch verpleegkundige DOC

\*Geestelijke Gezondheidszorg Parnassia groep \*\*Verpleging, verzorging en thuiszorg \*\*\*Dementie Onderzoek en Case management gespecialiseerde GGZ Parnassia groep

Uit de interviews kwamen vier thema's naar voren die inzicht verschaften in de overwegingen en ervaringen van mantelzorgers en professionals bij patiënten met een delier bij dementie voorafgaand aan de klinische opname. Het betrof de thema's: 1. ervaringen met en opvattingen over gedragsproblemen van patiënten met delier bij dementie, 2. herkenning en diagnose van delier bij dementie, 3. opvattingen over goede zorg en 4. organisatorische aspecten.

#### **Ervaringen en opvattingen over gedragsproblemen van patiënten met delier bij dementie**

Alle mantelzorgers benoemden dat de gedragsproblemen in de thuissituatie begonnen met nachtelijke onrust, gevolgd door wanen en hallucinaties. In eerste instantie werd door de mantelzorgers aangenomen dat deze gedragsveranderingen een achteruitgang van de dementie betroffen. Er werd in deze fase nog geen aanvullende hulp gezocht. Als ten gevolge van de

gebroken nachten overbelasting dreigde, werden kinderen of andere naasten ingeschakeld. Op het moment dat agressie, zowel verbaal als fysiek, een rol ging spelen werd hulp ingeroepen van professionele zorgverleners zoals de huisarts of een ambulante begeleidingsteam. Uiteindelijk vormde onbeheersbare agressie bij alle patiënten de reden tot crisisopname. Dit beloop werd door een van de geïnterviewde dochters goed geïllustreerd.

*'Ik zei [tegen haar moeder]: "Ik blijf hier slapen, want zo gaat het niet. Ik kan je niet meer alleen laten." [...] Zondagnacht ging hij lopen en wilde hij in de kast plassen. Deed zijn broek naar beneden, hup. En ik van: "Pap, kom." En hij zei van: "Blijf van me af!", en ging tegen me vechten. Ik heb dan die stoel gebruikt om hem tegen te houden'. (casus 1 dochter)*

De geïnterviewde zorgverleners in de zorginstellingen beschreven een geleidelijke toename van agressief gedrag. Vertegenwoordigers van verschillende disciplines zoals de arts en de psycholoog werden dan ingeschakeld. Er werd een omgangsadvies opgesteld en medicatie voorgeschreven. Het beloop van het gedrag werd als grillig omschreven met goede en slechte dagen, waardoor het ook moeilijk bleek te zijn om een eenduidig beloop te schetsen. Ook voor de professionele zorgverleners vormde toename van agressie, met gevaar voor letsel, uiteindelijk de reden voor een crisisopname.

*'Maar uiteindelijk is er dus een tand door mijn lip geslagen. Toen hebben we gezegd: "Het is nu klaar" en werd de crisisdienst erbij betrokken'. (casus 4 verpleegkundige zorginstelling)*

### **Herkenning en diagnose van delier bij dementie**

Alle geïnterviewde professionele zorgverleners gaven te kennen dat het heel moeilijk is om een delier van dementie te onderscheiden. Desalniettemin vertelden zij bij alle patiënten de diagnose delier te hebben overwogen. Daarom werd, afhankelijk van de medewerking van de patiënt, in meerdere of mindere mate somatisch onderzoek verricht. Wanneer er geen aanwijzingen waren voor een somatische onderliggende oorzaak, werd de diagnose delier verworpen of werd deze overweging minder waarschijnlijk geacht.

*'Natuurlijk snap ik dat mensen soms geen koorts hebben bij een infectie, maar als je longen schoon zijn, de buik is soepel, de urine is schoon en ik vind verder geen gekke andere dingen bij het lichamelijk onderzoek, dan durf ik wel te zeggen dat de diagnose delier niet voor de hand liggend is'. (casus 1 huisarts)*

De specialist ouderengeneeskunde van casus 2 lichtte een vergelijkbare overweging toe:

*'Wat we standaard doen is de urine nakijken, of hij benauwd is, of hij buikklasten heeft, ergens pijn heeft, maar die signalen hadden we niet'. (casus 2 specialist ouderengeneeskunde)*

Professionele zorgverleners zoeken dus vooral naar een somatische oorzaak, daarmee gehoor gevend aan de diagnostische criteria uit de DSM-5. De consulterend verpleegkundig specialist van Parnassia zei hierover:

*'[...] soms ziet het klinisch beeld eruit als een delier, heeft eigenlijk iemand alle delier symptomen, en dan gaan ze zeggen: "We gaan somatisch onderzoek doen, we gaan lichamelijk onderzoek doen, we gaan urine strippen, zijn longen bekijken." Nou, geen infectie, lab is normaal, dan is er geen delier. Alleen, dat is een beetje kort door de bocht. Want het klinisch beeld is nog wel een delier. En misschien heb je de somatische oorzaak nog niet gevonden. En bij dementie, als je hersenen kapot gaan, heb je ook een somatische oorzaak'. (casus 2 verpleegkundig specialist)*

Een Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige (SPV) gaf aan behoefte te hebben aan een handvat om de diagnostiek van delier bij dementie te ondersteunen:

*'Als we dat nou in een soort protocolletjes zouden kunnen krijgen vooral voor vroeg signalering van delier, en dan de screeningslijstjes die erbij horen'. (casus 6 SPV)*

De mantelzorgers vertelden dat ze niet wisten dat een delier bij dementie kan voorkomen. Twee families kenden de term

'delier' niet en de overige families kenden delier alleen als bijwerking van narcose of alcohol gebruik.

*'Ik had er ook nog nooit van gehoord eigenlijk. Je hoort wel delier of delirium als iemand te veel gedronken heeft of zo'. (casus 4 dochter)*

Een mantelzorgster gaf aan het jammer te vinden dat ze destijds niet wist dat bij dementie ook een delier kan voorkomen.

*'Het zal geen tweede keer gebeuren. Dus als het mijn tante overkomt zou ik meteen aan de bel trekken "Jongens, zou dit geen delier zijn? Kijk daar even beter naar"'. (casus 3 nicht)*

### **Opvattingen over goede zorg**

Uit alle interviews met zowel mantelzorgers als professionele zorgverleners sprak grote betrokkenheid bij de patiënt. Als een belangrijk element van 'goede' zorg werd het uitgangspunt benoemd iemand *niet* te laten opnemen in een zorgsetting of een kliniek. Bij deze gedachte gaven vooral mantelzorgers aan dat patiënten zo lang mogelijk thuis zouden moeten blijven wonen.

*'We wilden hem ook gewoon zo lang mogelijk thuishouden'. (casus 1 echtgenote)*

Ook professionele zorgverleners waren zich ervan bewust dat opname negatieve gevoelens bij mantelzorgers kan oproepen en dit speelde mee bij hun afwegingen.

*'Dat schuldgevoel (is) wel een grote factor en we moeten rekening houden met verliesgevoel bij die mantelzorgster'. (casus 6 psychiater)*

*'Mensen zien het toch vaak als een nederlaag dat ze niet meer die zorg voor hun partner zelf kunnen doen'. (casus 4 casemanager)*

In de besluitvorming over klinische opname werden ook de wensen van de familie meegewogen:

*'Familie heeft steeds aangegeven van "We willen hem echt hier houden, we vinden het heel belangrijk dat hij in zijn eigen veilige omgeving blijft"'. (casus 2 psycholoog)*

In deze casus speelde overigens ook mee dat bij uitplaatsing de patiënt zijn plek in de kleinschalige zorginstelling kwijt zou raken.

Professionele zorgverleners bleken bovendien terughoudend te zijn met het besluit tot een klinische opname op grond van de overweging dat overplaatsing bij patiënten met dementie vaak moeilijk te verwerken is en voor meer verwardheid kan zorgen:

*'Kijk een verplaatsing is in principe ook niet wenselijk [...] elke overplaatsing maakt het meer delier gevoelig en verhoogt de kans op problemen, misschien zelfs overlijden'. (casus 3 specialist ouderengeneeskunde)*

Terugkijkend benoemde een behandelaar de twijfels over de periode voorafgaande aan de opname:

*'Ik denk dat we achteraf eerder ons plan hadden moeten doorzetten om hem over te plaatsen. Omdat ik vind dat we eigenlijk verder zijn gegaan dan wat we van het team kunnen vragen en verder zijn gegaan dan wat voor hem goed is'. (casus 2 psycholoog)*

Behalve terughoudendheid ten aanzien van opname en overplaatsing wordt onder goede zorg ook "warme zorg" verstaan. Deze zorg richt zich op het bieden van structuur in een vertrouwde omgeving, spullen van thuis en de mogelijkheid voor contact met medebewoners.

*'Eigen meubels, foto's, daar kan je heel veel mee. Kinderliedjes van vroeger, juist die dingen die mensen nog herkennen, die zijn juist heel belangrijk'. (casus 2 verzorgende)*

Het feit dat juist een dergelijke omgeving te veel prikkels kan geven was niet onbekend. Prikkel dosering had dan ook de

aandacht van professionele zorgverleners (casus 2 specialist ouderengeneeskunde, psycholoog en verzorgende en casus 3 verpleegkundige).

*'Toen hebben we de benaderingskaart aangepast, prikkels reduceren, wat meer doseren, een dagprogramma heeft hij gekregen'. (casus 2 psycholoog)*

Maar de opvattingen over het operationaliseren van een prikkelarme omgeving zijn uiteenlopend. Een verzorgende uit een zorginstelling vertelde na verwijzing van haar bewoner naar de GGZ:

*'Ik ben mee geweest toen hij werd opgenomen in Parnassia en ik schrok van de hele lege kamer'. (casus 2 verzorgende)*

### **Organisatorische aspecten**

Een aantal geïnterviewden benoemden organisatorische aspecten die een rol speelden bij de start van adequate zorg in de periode die voorafging aan de klinische opname. Zo werden de bereikbaarheid van, samenwerking met en afstemming tussen de verschillende betrokken disciplines genoemd. Een huisarts noemde de tegenstrijdige medicatie adviezen die zij kreeg van de behandelend geriater en van de bij dezelfde casus betrokken psychiater van de GGZ-instelling. Daarnaast ondervond zij ook een beperkte beschikbaarheid van de GGZ voor beoordeling van de patiënt. Bij een andere casus vond juist de psychiater het lastig om in contact te komen met de huisarts om het behandeladvies door te nemen.

Mensen met dementie blijven steeds langer thuis wonen waardoor capaciteitsproblemen ontstaan en de ambulante zorg later wordt ingeschakeld of pas start wanneer de problematiek ernstig is. Een casemanager gaf aan dat er daardoor eigenlijk onvoldoende tijd is om een casus goed in kaart te brengen en de zorg thuis goed te organiseren:

*'Dat je eigenlijk gedurende het eerste poli onderzoek al stappen moet ondernemen richting opname'. (casus 4 casemanager)*

Wanneer een patiënt vervolgens in crisis in een verpleeghuis werd opgenomen, voelde professionele zorgverleners zich onbekwaam in de zorg en behandeling van de ernstige psychiatrische problematiek. Een verpleegkundige (casus 3) vertelde dat zij vaak overbelast was vanwege een tekort aan verpleegkundig personeel voor goede individuele zorg. Ook een specialist ouderengeneeskunde gaf voorbeelden die betrekking hadden op organisatorische aspecten en gevoelens van onmacht:

*'Omdat patiënten steeds langer thuis blijven en daardoor in een later stadium van een dementie bij ons binnen komen, waarbij ze al fors ontregeld zijn. [...] is het dan psychiatrie? Is het verpleeghuiszorg? [...] De psychiater zegt "Het is dementie", wij zeggen "Ja, het is eigenlijk zo veel gedrag dat het psychiatrie is". Dan komt zo'n patiënt op een afdeling waar die net niet passend is. Je vraagt je af: "Zit dat nog in ons vakgebied?" En dat maakt dat je daarom misschien ook niet heel open meer kijkt naar zo'n casus. Omdat je toch al denkt: "Dit past eigenlijk niet meer bij ons". Dat je daardoor een beetje uit het oog verliest wat je bij een patiënt met wat minder heftige problematiek wél zou doen'. (casus 4 specialist ouderengeneeskunde)*

Wat betreft de rol van de GGZ in de periode voorafgaand aan de crisisopname werden verschillende organisatorische aspecten benoemd: de beperkte capaciteit van de GGZ voor ambulante begeleiding, lange wachtlijsten voor opname in de kliniek en beperkende juridische voorwaarden voor opname worden als stagnerend ervaren in het behandelbeleid:

*'Niemand mag meer zonder stoornis de GGZ in omdat er onwijze wachtlijsten zijn. [...] En we hebben natuurlijk ook veel meer ouderen die thuis wonen met dementie. Dit probleem is typerend voor wat ik nu al met tien mensen zie aankomen de komende maanden. [...] Dus wij proberen die mensen wel goed in beeld te krijgen. En gelukkig hebben we het Dementie Onderzoek en Casemanagement (DOC)-team, die doen ook veel hier in de regio, maar ja, die hebben lange wachttijden'. (casus 1 huisarts)*

### **Discussie**

Dit onderzoek heeft zich gericht op de vraag welke overwegingen en ervaringen van mantelzorgers en professionele

zorgverleners een rol speelden bij de start van behandeling en zorg in de vroege fase van een delier bij dementie. Uit de 19 interviews kwamen vier thema's naar voren die van invloed bleken: 1. ervaringen en opvattingen over gedragsproblematiek van patiënten met delier bij dementie, 2. herkenning en diagnose van delier bij dementie, 3. opvattingen over goede zorg en 4. organisatie van zorg. Deze thema's staan niet los van elkaar maar beïnvloeden elkaar onderling. Herkenning van het delier en het stellen van de diagnose staan hierbij centraal. Als plotselinge veranderingen in gedrag worden geduid als passend bij dementie, dan kan de diagnose delier worden gemist. In dat geval zal geen verdere diagnostiek naar of specifieke zorg gericht op een delier worden gestart. Als een delier bij dementie wel als zodanig herkend wordt maar de organisatie van zorg niet goed wordt afgestemd, dan kan dat tot vertraging van adequate zorg leiden.

Door mantelzorgers in de thuissituatie werd aangenomen dat het begin van de gedragsproblemen achteruitgang van de dementie betrof. Mantelzorgers zochten dan ook niet direct professionele hulp, maar probeerden de problemen in eerste instantie zelf het hoofd te bieden. Er werd pas professionele hulp ingeschakeld op het moment dat overbelasting door uitputting of agressie ontstond. Voor de professionele zorgverleners in zorginstellingen gold dat hulp van de GGZ werd ingeroepen op het moment dat de agressie fysiek letsel tot gevolg had en het zorgteam de zorg niet meer aankon. Doordat de zorg zowel in de thuissituatie als in de zorginstellingen lang werd volgehouden, leidde dit mogelijk tot een gemiddelde mediane duur van het delier van vier maanden in deze kleine serie. Dit is een relatief lange periode voor een syndroom waarvan de behandeling en begeleiding urgentie vereist.<sup>4</sup>

Dat probleemgedrag of agressie het gevolg kan zijn van een delier als complicatie bij een dementie, bleek onderbelicht bij de geïnterviewden, net als de kennis over diagnostiek van een delier bij dementie onderbelicht bleek te zijn. Door de geïnterviewde professionele zorgverleners werd sterk de nadruk gelegd op diagnostisch onderzoek gericht op een somatische oorzaak voor een delier. De afwezigheid van een dergelijke somatische factor werd, ten onrechte, gebruikt als argument tégen de diagnose delier bij dementie.<sup>15</sup> Delier bij dementie is een complexe diagnose, waarbij de (veelal) neurodegeneratieve ziekte als oorzaak van de dementie een belangrijke predisponerende factor is voor het delier, al of niet in combinatie met andere uitlokkende factoren zoals polyfarmacie, gebruik van psychoactieve medicijnen, fixatie, laboratorium afwijkingen en infectie.<sup>15</sup>

Opvattingen over 'goede zorg' bleken verbonden met de wijdverspreide maatschappelijk en politiek breed gedragen opvatting om mensen met dementie zolang mogelijk thuis te verzorgen. Voor mantelzorgers kan dit leiden tot schuldgevoelens, beleving van falen of zelfs gebrek aan liefde als blijkt dat een (tijdelijke) opname noodzakelijk is. Dergelijke zorg-ethische overwegingen hebben ook invloed op behandelaren die dergelijke emoties van mantelzorgers soms prioriteit verlenen boven de behandeling die in medisch opzicht optimaal is.

Omdat mensen met dementie steeds langer thuis wonen, wordt de zorg als zwaarder ervaren in zowel de thuissituatie als in de zorginstellingen. Waar ambulante case-management voorheen bestond uit de begeleiding van thuiswonende cliënten, verandert deze functie steeds meer naar crisismanagement en het regelen van crisisopnames. Afstemming van zorg tussen de verschillende hulpverlenende instanties verloopt niet soepel door gebrek aan bereikbaarheid, maar ook door onduidelijkheid over de rol van probleemhouder bij een patiënt in crisis. Doordat er bij de patiënten uit deze serie sprake was van zeer ernstig probleemgedrag, ontstond bij de zorgverleners het gevoel van incompetentie met betrekking tot de uitvoering van hun professionele handelen.



De verschuiving van grootschalige verpleeghuiszorg naar kleinschalige woonprojecten en het streven warme zorg te leveren leiden tot organisatorische problemen bij de zorg voor mensen met ernstige gedragsproblematiek, zoals bij een delier bij dementie kan voorkomen. Bij kleinschalige woonprojecten is er minder mankracht beschikbaar voor intensieve zorgverlening. Warme zorg wordt veelal vertaald naar een woonomgeving waar visuele herkenning en gemeenschappelijkheid een belangrijke rol spelen, met als doel een sfeer te scheppen waarin gedesoriënteerde oudere patiënten zich veilig voelen.<sup>16,17</sup> Dit is een positieve ontwikkeling in de zorg voor patiënten met dementie, maar een dergelijk uitgangspunt sluit niet goed aan bij de behandeling van delier, waarin juist een delicate balans gevonden moet worden tussen het vermijden van overprikkeling en sensorische deprivatie.<sup>18</sup>

### **Beperkingen en sterke punten van het van het onderzoek**

De diagnose delier in de periode voorafgaand aan de opname in de kliniek werd gebaseerd op het plotselinge begin van gedragsproblemen. Dit is een enigszins onzekere aanname omdat gedragsproblemen bij dementie niet exclusief voorkomen bij een delier. Echter, gezien het verdere ziektebeloop dat aanleiding vormde voor opname, gecombineerd met de aard van de gedragsproblemen en de uiteindelijke bevestiging van de diagnose delier volgens gangbare diagnostische criteria, is de 'retrospectieve' diagnose delier in die periode naar alle waarschijnlijkheid valide. De klinische afdeling die het vertrekpunt vormde voor dit verkennende onderzoek heeft als opnamecriterium ernstig probleemgedrag bij dementie. Vanzelfsprekend is de huidige selectie ziektegeschiedenissen die aanleiding waren voor de interviews, niet representatief voor elk delier bij dementie. Een delier kan ook minder ernstig en/of minder langdurig verlopen en in de thuissituatie of in een zorgsetting behandelbaar blijken te zijn. Naar verwachting zal het probleemgedrag dan minder ernstig zijn en de mortaliteit ten gevolge van het delier lager zijn.

Wij beschikten niet over gedetailleerde informatie over de geïnterviewden zodat wij de mogelijke relatie tussen hun kenmerken en de inhoud van de interviews niet hebben kunnen analyseren. De grote bereidwilligheid van de mantelzorgers en geïnterviewden vanuit alle disciplines om uitgebreid hun medewerking te verlenen vormt een sterk punt van dit onderzoek. De urgentie van het onderwerp werd door alle uitgenodigden als hoog ervaren en geen van alle bedankte voor medewerking.

### **Conclusie**

Analyse van 19 uitgebreide interviews van mantelzorgers en professionele zorgverleners van patiënten met een delier bij dementie bracht aan het licht dat hun overwegingen en opvattingen van invloed zijn geweest op de verlening van zorg en mogelijk ook op het ziektebeloop. Kennislacunes over delier bij dementie, evenals zorg-ethische overwegingen waarbij vermindering van doorverwijzing en opname leidend zijn, spelen een belangrijke rol. Aandacht voor het spanningsveld tussen het streven naar warme dementiezorg en de specifieke vereisten voor optimale delierzorg lijkt aanwezig. De beperkte omvang en de specifieke kenmerken van de onderzochte groep patiënten laten geen aanbevelingen toe voor de aanpak van delier bij dementie in de algemene praktijk. Op basis van de huidige bevindingen kan wel worden aanbevolen om vervolgonderzoek te verrichten in zorginstellingen en ambulante setting met aandacht voor de invloed van kennis over delier bij dementie, de effecten van (tijdelijke) opname voor intensieve delierzorg en van betere afstemming tussen de verschillende instellingen voor de zorg voor patiënten met delier bij dementie.

### **Dankwoord**

Met dank aan de leden van projectgroep: Christopher Zraunig voor het uitvoeren en transcriberen van de interviews en de analyse. Dr. M.F.I.A Depla en professor dr. C.M.P.M Hertogh voor hun inbreng bij de opzet, uitvoering en analyse.

---

### **Auteurs**

#### **Letty Oudewortel**

specialist ouderengeneeskunde - Parnassia Groep, Ouderenkliniek, Opname Psychogeriatric  
Parnassia Groep, Ouderenkliniek, Opname Psychogeriatric, Castricum.

Amsterdam UMC, Afdeling Huisartsengeneeskunde en Ouderengeneeskunde.

Corresponderend auteur

Email: [l.oudewortel@parnassia.nl](mailto:l.oudewortel@parnassia.nl)

**Willem A. van Gool**

- Parnassia Groep, Ouderenkliniek, Opname Psychogeriatric  
Parnassia Groep, Ouderenkliniek, Opname Psychogeriatric, Castricum  
Amsterdam UMC afdeling Neurologie, locatie AMC, Amsterdam

---

**Literatuurlijst**

1. de Lange E, Verhaak PF, van der Meer K. Prevalence, presentation and prognosis of delirium in older people in the population, at home and in long term care: a review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2013;28(2):127-34.
2. Fick DM, Agostini JV, Inouye SK. Delirium superimposed on dementia: a systematic review. *J Am Geriatr Soc*. 2002;50(10):1723-32.
3. Morandi A, Davis D, Bellelli G, Arora RC, Caplan GA, Kamholz B, et al. The Diagnosis of Delirium Superimposed on Dementia: An Emerging Challenge. *J Am Med Dir Assoc*. 2017;18(1):12-8.
4. Fick DM, Steis MR, Waller JL, Inouye SK. Delirium superimposed on dementia is associated with prolonged length of stay and poor outcomes in hospitalized older adults. *J Hosp Med*. 2013;8(9):500-5.
5. Witlox J, Eurelings LSM, de Jonghe JFM, Kalisvaart KJ, Eikelenboom P, van Gool WA. Delirium in elderly patients and the risk of postdischarge mortality, institutionalization, and dementia: a meta-analysis. *JAMA*. 2010;304(4):443-51.
6. O'Malley G, Leonard M, Meagher D, O'Keefe ST. The delirium experience: a review. *J Psychosom Res*. 2008;65(3):223-8.
7. Partridge JS, Martin FC, Harari D, Dhesi JK. The delirium experience: what is the effect on patients, relatives and staff and what can be done to modify this? *Int J Geriatr Psychiatry*. 2013;28(8):804-12.
8. Inouye SK. Delirium in elderly people. *Lancet*. 2014;383(9920):911.
9. Fick DM, Hodo DM, Lawrence F, Inouye SK. Recognizing delirium superimposed on dementia: assessing nurses' knowledge using case vignettes. *J Gerontol Nurs*. 2007;33(2):40-7.
10. Voyer P, Richard S, McCusker J, Cole MG, Monette J, Champoux N, et al. Detection of delirium and its symptoms by nurses working in a long term care facility. *J Am Med Dir Assoc*. 2012;13(3):264-71.
11. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)*. Washington, D.C: American Psychiatric Publishing, Inc.
12. Fong TG, Jones RN, Marcantonio ER, Tommet D, Gross AL, Habtemariam D, et al. Adverse outcomes after hospitalization and delirium in persons with Alzheimer disease. *Ann Intern Med*. 2012;156(12):848-56, w296.
13. Jans IS, Oudewortel L, Brandt PM, van Gool WA. Severe, Persistent and Fatal Delirium in Psychogeriatric Patients Admitted to a Psychiatric Hospital. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2015;5(2):253-64.
14. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3(2):77-101.
15. van Gool WA, Oudewortel L, Hertogh CPM. Delirium, Dementia and "... I knew there was but One Way" Delirium Superimposed on Dementia a Conceptual Approach. *Gerontol Geriatr Res*. 2017;1(1).
16. te Boekhorst S, Depla MF, de Lange J, Pot AM, Eefsting JA. Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: een begripsverheldering. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2007;38(1):17-26.
17. Van Assche L, Luyten P, Van de Ven L, Vandenbulcke M. Gehechtheid als beïnvloedende factor van gedrags- en psychologische symptomen bij dementie. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2013;44(4):157-65.
18. Fong TG, Tulebaev SR, Inouye SK. Delirium in elderly adults: diagnosis, prevention and treatment. *Nat Rev Neurol*. 2009;5(4):210-20.