
Dementie en moeilijk hanteerbaar gedrag. Parallele trajecten of verschillende trends?

Auteurs: Han F. A. Diesfeldt

Robitaille, A., Garcia, L. & McIntosh, C. (2015). Joint trajectories of cognitive functioning and challenging behavior for persons living with dementia in long-term care. *Psychology and Aging*, 30:712–726.

Conclusie van het artikel

Cognitieve beperkingen nemen bij voortgaande dementie toe, maar gedragssymptomen zoals agressie en onrust vertonen de neiging om na verloop van tijd juist af te vlakken.

Bespreking van de studie

Een centraal register met gegevens van bijna 17.000 bewoners van 640 verpleeghuizen in de Canadese provincie Ontario vormde de basis voor het onderzoek. Aan de Minimum Data Set (MDS) werden gegevens ontleend over mentale vaardigheden, subjectief welbevinden, stemming en gedrag, problemen met horen of zien, en lichamelijke gezondheid. Deelnemers hadden een vorm van dementie, meest alzheimer. Zij waren 65 tot 109 jaar oud (gemiddeld 85), 71,5% vrouw. Gegevensverzameling begon zodra een bewoner in een zorgstelling was opgenomen en werd elke drie maanden herhaald. Voor de eerste driemaandelijkse follow-up waren gegevens van ruim 14.000 deelnemers beschikbaar. Aan de laatste (en tiende) follow-up-registratieanalyse droegen bijna 3000 deelnemers bij. Het onderzoek was gericht op ontwikkelingen in het cognitief functioneren en het ontstaan van moeilijk hanteerbaar gedrag.

Cognitief functioneren heeft in de MDS betrekking op episodisch en procedureel geheugen, het vermogen zich begrijpelijk uit te drukken en beslisvaardigheid. Moeilijk hanteerbaar gedrag werd geoperationaliseerd als frequentie (in de afgelopen week) van fysieke of verbale agressie, aanstootgevend gedrag of verzet tegen verzorgende handelingen. Gelijktijdige veranderingen in cognitieve status (ernst van de dementie) en frequentie van moeilijk hanteerbaar gedrag werden geanalyseerd met behulp van multivariate structurele vergelijkingsmodellen en modellen voor latente groeicurves, die zowel lineaire als kwadratische trends zichtbaar konden maken. Verder werden bij het onderzoek diverse covariabelen betrokken, zoals leeftijd, gender, lichamelijke gezondheid, depressie en deelname aan sociale activiteiten.

Resultaten

In de eerste drie maanden van het verblijf nam de gemiddelde frequentie van moeilijk hanteerbaar gedrag het sterkst toe, met een score van 1,7 naar 1,9. De onderzoekers brengen dit in verband met de stress van de verhuizing en de moeite die mensen met dementie kunnen hebben om zich aan te passen aan een nieuwe (verpleeghuis)omgeving. De gemiddelde scores zijn niet erg hoog, waarschijnlijk omdat bij de meerderheid van de bewoners geen moeilijk hanteerbaar gedrag voorkwam. Na de eerste drie maanden steeg de gemiddelde score voor moeilijk hanteerbaar gedrag nog iets door, maar wel steeds langzamer. Een ander verloop lieten de cognitieve stoornissen zien. Deelnemers hadden bij aanvang van hun verblijf in de zorginstelling een gemiddelde score van iets meer dan 3, wat gelijkstaat met matige cognitieve beperkingen. De cognitieve stoornis werd geleidelijk aan steeds groter, en vlakke juist niet af, in tegenstelling tot wat de onderzoekers bij moeilijk hanteerbaar gedrag zagen gebeuren. Er was een duidelijke samenhang tussen cognitieve stoornissen (ernst van dementie) en moeilijk hanteerbaar gedrag. Bewoners die bij aanvang van hun verblijf in de zorginstelling al ernstiger dement waren, hadden ook een grotere kans op moeilijk hanteerbaar gedrag. Bewoners bij wie de dementie sneller toenam, lieten gelijktijdig ook een sterkere toename van moeilijk hanteerbaar gedrag zien. Nam de dementie minder snel toe, dan ging dat gepaard met een lagere kans op moeilijk hanteerbaar gedrag.

Diverse covariabelen verhoogden de voorspellende waarde van de modellen. Moeilijk hanteerbaar gedrag vlakke sneller af bij zeer oude en meer ADL-hulpbehoevende bewoners, en bij bewoners die deelnamen aan sociale activiteiten. Moeilijk hanteerbaar gedrag verminderde echter niet bij bewoners met depressiviteit en een slechte gezondheid (uitdroging, gewichtsverlies, verminderde eetlust, misselijkheid). De ernst van de dementie (ernst van de cognitieve stoornis) was bij aanvang van het onderzoek groter voor de oudste bewoners, vooral wanneer zij ook depressieklachten hadden en minder ADL-zelfstandig waren. Depressie hing bovendien samen met een snellere toename van de cognitieve stoornis tijdens het verblijf in de zorginstelling.

Commentaar

Dementie kan gepaard gaan met symptomen van angst, agressie en onrust. De kans hierop is groter bij toename van de cognitieve stoornis, die onzeker maakt en een normaal contact met de omgeving in de weg staat. De cognitieve stoornis wordt bij dementie erger, maar gedragssymptomen zoals agressie en onrust vertonen de neiging na verloop van tijd juist af te vlakken. Dat werpt een ander licht op een recent advies in de *Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek* (dec. 2015). De Handreiking stelt dat angst, agressie of onrust kunnen bijdragen aan ondraaglijk lijden, in welk geval een arts gehoor mag geven aan een eerder geschreven euthanasieverzoek. Het valt niet te ontkennen dat de genoemde gedragssymptomen de patiënt veel ellende geven. Er is echter een reële mogelijkheid dat dergelijke symptomen in de loop van de tijd bij sommige patiënten afnemen.

De Canadese onderzoekers stellen interventies voor om moeilijk hanteerbaar gedrag te voorkomen. Zij zagen een toename van dergelijk gedrag vooral bij mensen die nog maar kort in de zorginstelling woonden. Zij pleiten daarom voor een betere voorbereiding van bewoners op hun nieuwe verblijfssituatie en een betere toerusting van zorgmedewerkers om nieuwe bewoners juist in die eerste periode van grote kwetsbaarheid beter op te vangen. Vanwege het vastgestelde verband tussen toename van de cognitieve stoornis en een verhoogd risico op moeilijk hanteerbaar gedrag, zou beter gelet moeten worden op signalen van cognitieve achteruitgang. In de opleiding van verzorgenden zou er meer aandacht moeten zijn voor kennis over de relatie tussen de veranderingen in cognitie bij dementie en de gevolgen daarvan voor het ontstaan van moeilijk hanteerbaar gedrag. Achter moeilijk hanteerbaar gedrag kan een behandelbare depressie schuilgaan. Maar de inzet van ggz-deskundigen neemt in de langdurige zorg eerder af dan toe. Ook zijn er tal van 'onvervulde behoeften' denkbaar die aanleiding kunnen geven voor onbegrepen gedragsverandering. In de moderne langdurige zorg dringt geleidelijk het besef door hoe belangrijk het is om mogelijke oorzaken van moeilijk hanteerbaar gedrag op te sporen en aan te pakken, door pijnbestrijding, zinvolle activiteiten en een aangepaste bejegening.

Auteurs

Han F. A. Diesfeldt

De Stichtse Hof, Vivium zorggroep, Laren, Netherlands
psycholoog, zelfstandig onderzoeker

Castricum

e-mail: h.diesfeldt@outlook.com
