

## Verpleeghuisbewoners met dementie en zeer ernstig tot extreem probleemgedrag

Annelies Veldwijk-Rouwenhorst

Meer dan 80% van de verpleeghuisbewoners met dementie vertoont op enig moment in het dementieproces probleemgedrag; gedrag dat door de bewoner zelf of zijn/haar omgeving als moeilijk hanteerbaar wordt ervaren. Er bestaan verschillende soorten probleemgedrag waaronder agitatie, agressie en roepgedrag. Bij een kleine groep verpleeghuisbewoners met dementie neemt het probleemgedrag zeer ernstige vormen aan, soms met lichamelijk letsel van de bewoner zelf of betrokkenen tot gevolg. Er is nog weinig bekend over de groep verpleeghuisbewoners. Wel is vanuit de praktijk bekend dat deze bewoners vaak verschillende soorten medicijnen krijgen voor hun ernstige gedrag, welke nauwelijks effect hebben. Ook andere oplossingen voor het gedrag ontbreken, waardoor betrokkenen een grote machteloosheid ervaren en niet weten wat ze moeten doen. In uitzonderlijke situaties is het probleemgedrag onbehandelbaar en is er zelfs geen andere oplossing mogelijk dan het toepassen van continue palliatieve sedatie (CPS). Om meer te weten te komen over verpleeghuisbewoners met dementie en zeer ernstig probleemgedrag, onderzocht de WAAL Behavior in Dementia (WAALBED)-III studie deze groep bewoners. De resultaten worden beschreven in het proefschrift *Fighting until the end. Nursing home residents with dementia and very severe or extreme challenging behavior: starting points for optimizing care.*

In een cross-sectionele studie werd gekeken naar de prevalentie van zeer vaak voorkomende agitatie, roepgedrag en fysieke agressie en naar samenhangende factoren met deze gedragingen. In een totale groep van 2074 verpleeghuisbewoners vertoonde 7.4% zeer vaak voorkomende agitatie, 11.5% zeer vaak voorkomend roepgedrag en 2.2% zeer vaak voorkomende fysieke agressie. Agitatie en roepgedrag hingen beide samen met het hebben van een jongere leeftijd, een ernstiger dementie en euforie. Agitatie hing daarnaast samen met wanen, angst en prikkelbaarheid. Roepgedrag hing ook samen met het gebruik van antipsychotica en anti-epileptica. Apathie hing als enige samen met fysieke agressie.

In een kwalitatieve studie werden zeven vastgelopen situaties bij verpleeghuisbewoners met dementie en zeer ernstig probleemgedrag diepgaand in kaart gebracht. Er werden interviews en focusgroepen gehouden met diverse betrokkenen (o.a. psycholoog, arts, teamleider, zorgmedewerker en naaste), waarin gevraagd werd naar de ervaren moeilijkheden rondom een situatie van de bewoner met zeer ernstig probleemgedrag. Uit de analyses van de interviews en groepsbijeenkomsten kwamen veel verschillende thema's naar voren, die te maken hebben met moeilijkheden rondom verschillende betrokkenen bij de situatie. Deze ervaren moeilijkheden zijn op te delen in 3 grote hoofdgroepen. Ten eerste ervoeren de geïnterviewden moeilijkheden die te maken hadden met de kenmerken, de houding en ervaring van verschillende groepen betrokkenen. De geïnterviewden gaven bijvoorbeeld aan dat de situatie door hen als moeilijk werd ervaren omdat zorgmedewerkers en behandelaren over onvoldoende kennis beschikten. Ten tweede werden er door betrokkenen moeilijkheden ervaren die betrekking hadden op het contact binnen een zorgteam of behandelteam. Zo werd aangegeven dat het voor zorgmedewerkers lastig was om elkaar feedback te geven over elkaars handelen met betrekking tot de situatie. Ten derde werd het contact tussen groepen betrokkenen als problematisch ervaren. Een voorbeeld was de moeizame communicatie en samenwerking tussen zorgmedewerkers en behandelaren omdat men elkaar niet serieus nam en men onvoldoende tijd en ruimte had om de situatie met elkaar te analyseren.

Om inzicht te krijgen in het traject van CPS bij verpleeghuisbewoners met dementie en onbehandelbaar zeer ernstig probleemgedrag, werd in een derde deel van deze studie onderzocht hoe verschillende betrokkenen tegen dit traject aankijken. Er werden interviews gehouden met zorgmedewerkers, naasten en artsen of andere behandelaren die betrokken waren bij drie bewoners met extreem probleemgedrag waarbij uiteindelijk CPS is toegepast. Uit de analyse van de interviews kwamen zes thema's naar voren die te beschouwen zijn als de verschillende fases van het traject van CPS. De eerste fase van dit traject betrof de aanloopfase waarin de ondraaglijke worsteling van de bewoner werd beschreven, betrokkenen de hoop hadden om het lijden van de bewoner te verlichten en een hanteerbare situatie wilden bereiken. De tweede fase betrof een omslagpunt, waarin betrokkenen het gevoel hadden alles geprobeerd te hebben en hun hoop verloren. Betrokkenen ervoeren gevoelens van falen en machteloosheid. In de derde fase werd het starten van CPS overwogen door de specialist ouderengeneeskunde waarbij verschillende overwegingen een rol speelden, zoals de geschatte levensverwachting van de bewoner. Toen CPS daadwerkelijk werd toegepast, werd dit als een opluchting ervaren door alle betrokkenen.

Dit proefschrift laat zien dat vanwege de complexiteit van deze situaties vragen deze bewoners om een hoger niveau van kennis, vaardigheden en competenties vragen van zorgmedewerkers en behandelaren. Verder vragen dergelijke situaties

om een intensieve communicatie en samenwerking tussen zorgmedewerkers en behandelaren, met naasten en experts van andere instanties. Dit proefschrift biedt aanknopingspunten om de zorg, behandeling en kwaliteit van leven van verpleeghuisbewoners met dementie en zeer ernstig probleemgedrag te verbeteren.

Het volledige proefschrift, inclusief Nederlandse samenvatting, is te downloaden via: Proefschrift ([ukonnetwerk.nl](http://ukonnetwerk.nl))