


Het electroencefalogram bij delier bij dementie (DBD)

Judith I. Hanemaaijer · Viona J. M. Wijnen  · W. A. van Gool

Samenvatting

Vanwege de overlap in symptomen kan het moeilijk zijn om een delier te herkennen bij een patiënt met een langer bestaande dementie; het zogenaamde 'delirium superimposed on dementia' (DSD) of 'delier bij dementie' (DBD). De bestaande diagnostische criteria en observatieschalen zullen vaak leiden tot fout-positieve en fout-negatieve uitslagen.

In dit artikel wordt een overzicht gegeven van de literatuur die betrekking heeft op de eventuele rol van electroencefalografie (EEG) bij de differentiële diagnostiek van delier, dementie en DBD.

Het klassieke EEG, met twintig tot dertig elektroden en dertig minuten registratie, is een belastend onderzoek voor de psychogeriatrische patiënt. Recent onderzoek wijst uit dat ook kortdurende EEG-registraties met een zeer beperkt aantal elektroden mogelijk bruikbaar zijn bij de diagnostiek van een delier.

Deze ontwikkeling geeft een ingang voor de toepassing van een EEG in de psychogeriatrische praktijk ter ondersteuning van de differentiële diagnostiek van DBD.

Trefwoorden delier · dementie · electroencefalografie

Electroencephalography in delirium superimposed on dementia

Abstract

Recognizing delirium superimposed on pre-existing cognitive impairment or dementia, 'delirium superimposed on dementia' (DSD), is challenging because signs of delirium might be interpreted as symptoms of pre-existing cognitive dysfunction.

In this paper, we review the literature on the role of electroencephalography (EEG) in the differential diagnosis of delirium, dementia and DSD.

Conventional EEG, applying twenty to thirty electrodes, taking thirty minutes registration, is not feasible in psychogeriatric patients. Recent studies suggest that it is possible to reliably detect delirium using only a limited number of EEG electrodes for a short period of time.

With this, use of EEG in the detection of delirium in patients with cognitive impairment or clinically manifest dementia could be possible.

Keywords Diagnosing · Elderly · Assessment · Psychogeriatrics

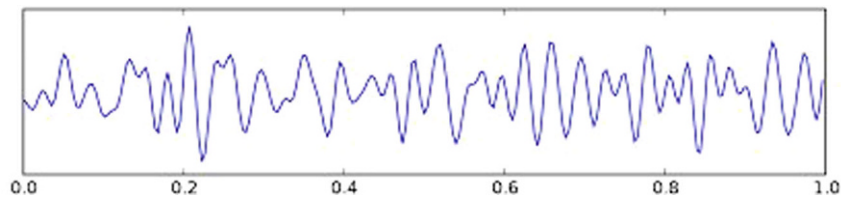
Inleiding

Ouderen zijn kwetsbaar voor het ontwikkelen van een delier, zeker wanneer er ook sprake is van een neurodegeneratieve aandoening. Cognitieve stoornissen of dementie maken de klinische herkenning van een delier,

J. I. Hanemaaijer · V. J. M. Wijnen (✉) · W. A. van Gool
Ouderenkliniek Opname Psychogeriatric, Dijk en Duin
Parnassia combinatie (BV), onderdeel van de Parnassia Groep,
Oude Parklaan 149, 1901 ZZ Castricum, Nederland
e-mail: V.wijnen@dijkenduin.nl

J. I. Hanemaaijer · V. J. M. Wijnen
GERION, VuMC, Amsterdam, Nederland

W. A. van Gool
Academisch Medisch Centrum, Amsterdam, Nederland



Figuur 1 Voorbeeld van een EEG

het zogenaamde ‘delirium superimposed on dementia’ (DSD) (‘delier bij dementie’ (DBD)), erg moeilijk. Aangezien beide klinische beelden gepaard kunnen gaan met stoornissen van het begrip, geheugen, uitvoerende functies en abstract denken is het vaak lastig om goed onderscheid te maken [1]. Het gebruik van bestaande diagnostische criteria [2] zal in deze patiëntengroep tot veel fout-positieven en fout-negatieven aanleiding geven.

Hierdoor wordt een delier bij mensen met dementie vaak onvoldoende herkend, waardoor de juiste behandeling uitblijft of slechts met vertraging gestart wordt [3]. Dat is ongewenst omdat een delier gepaard gaat met een grote lijdensdruk, zowel bij patiënten als bij familie. De gevolgen van een delier kunnen ernstig zijn: delieren zijn geassocieerd met een hogere mortaliteit, hogere morbiditeit en grotere achteruitgang in functioneren in vergelijking met relevante controlegroepen [4–6].

Al ruim 50 jaar vindt er onderzoek plaats naar meer objectieve methoden en hulpmiddelen in de diagnostiek van een delier. In de jaren ’60 en ’70 toonden Engel en Romano aan dat electroencefalografie (EEG) onderscheid kan maken tussen de aan- en afwezigheid van een delier [7]. Ook latere literatuur bevestigt dit. Deze artikelen behandelen bovendien het onderscheid tussen een delier, dementie en DBD [8].

Veel van de EEG studies maken gebruik van EEG registraties met circa twintig tot dertig elektroden, gedurende circa dertig minuten. Dit maakt dat dergelijke op conventionele wijze geregistreerde EEG’s in de psychogeriatrische praktijk niet goed bruikbaar zijn vanwege de beperkte belastbaarheid van deze patiëntengroep. Recentere literatuur laat echter zien dat ook EEG-registraties met een zeer beperkt aantal elektroden over een beperkte tijdsduur mogelijk bruikbaar zijn. Met deze ontwikkeling is er mogelijk ook in de psychogeriatrische praktijk een plaats voor het EEG bij de differentiële diagnostiek van DBD. Het doel van dit overzichtsartikel is dan ook een antwoord te geven op de vraag naar de mogelijke waarde van het EEG, geregistreerd met een beperkt aantal elektroden en een beperkte registratietijd, voor het maken van een onderscheid tussen delier, dementie en DBD. De literatuur handelend over het EEG bij dementie en delier wordt op overzichtsniveau besproken, terwijl de literatuur die betrekking heeft op het EEG bij DBD systematisch werd onderzocht.

Het elektro-encefalogram

Bij een EEG wordt de elektrische activiteit van de cortex geregistreerd. Meestal gebeurt dit door elektroden op de schedel te plakken. Het EEG wordt weergegeven in een grafiek, met op de x-as de tijd en op de y-as het verschil in potentiaal tussen twee elektroden (fig. 1; [9–11]).

Een EEG signaal kan worden gekarakteriseerd door het weergegeven van de activiteit in verschillende frequentiebanden: delta (0–4 Hz), theta (4–8 Hz), alpha (8–13 Hz) en beta (>13 Hz) [9]. Dat kan zowel in absolute zin; de hoeveelheid EEG activiteit in een bepaalde frequentie band, als in relatieve zin: de verhouding tussen de hoeveelheid EEG activiteit in een bepaalde frequentie band ten opzichte van de totale EEG activiteit. Per individu en per (patho)fysiologische toestand kan de activiteit binnen en de verdeling tussen frequentiebanden in het EEG signaal verschillen. Met het EEG is het daarom mogelijk informatie over fysiologie en pathofysiologie van de hersenen te verkrijgen. Nadeel van het EEG is dat het vaak niet goed mogelijk is om de precieze locatie van bijvoorbeeld een afwijking te bepalen. Ook zijn bevindingen vaak niet voldoende specifiek om een bepaalde aandoening of oorzaak met zekerheid te kunnen vaststellen [9–11]. Analyse van de frequenties van het EEG signaal is in de literatuur een al vele decennia lang, veel gebruikte methode.

Het EEG in de differentiële diagnostiek van een delier en dementie

Delier

Literatuur uit de jaren 60 en 70 laat al zien dat het EEG tijdens een delier onmiskenbare veranderingen vertoont. Engel en Romano stelden vast dat het EEG bij een delier een belangrijke vertraging van het signaal vertoont, en dat dit geassocieerd is met een verlaging van het bewustzijn. Ook lieten zij zien dat de vertraging van het EEG reversibel is; bij herstel van de onderliggende conditie, verandert ook het EEG weer terug naar de uitgangspositie. De mate van EEG vertraging is niet zozeer afhankelijk van de specifieke onderliggende ziekte, maar is vooral gerelateerd aan de ernst en duur van de ziekte [7].

Recentere onderzoek bevestigt deze bevindingen. In 1999 verscheen er een review van Holschneider et al.,

over het EEG in de gerontopsychiatrie: wanneer sprake is van een delier, vertraagt het achtergrond ritme van alpha naar theta en uiteindelijk ook naar delta [9].

Van der Kooi et al. voerden in 2012 een systematische review uit naar de diagnostiek van een delier, met behulp van een gekwantificeerd EEG (qEEG). Deze auteurs beoogden te analyseren welke EEG-karakteristieken en welke EEG-afleiding het grootste verschil vertoont tussen patiënten met en zonder delier. Zij beschrijven de uitkomsten van 14 studies waarin het EEG onderzocht werd bij patiënten met en zonder een delier – voornamelijk bij patiënten die opgenomen waren in het ziekenhuis. De meeste van deze studies bestudeerden de verschillen in de verhouding tussen frequentiebanden in het EEG signaal. Bij een delier was er sprake van een consistente vertraging van het achtergrondpatroon met toename van de relatieve theta en delta frequentie banden in het EEG signaal. De activiteit in de alpha frequentie band nam relatief af. De relatieve theta frequentie band is hierin het meest onderzocht en in alle studies significant toegenomen bij patiënten met een delier in vergelijking met patiënten zonder delier.

Twee studies beschrijven de zogenaamde BIS-analyse als diagnosticum voor een delier. BIS analyse ('bispectral index') komt oorspronkelijk uit de anesthesie en wordt daar gebruikt om de diepte van de sedatie tijdens een operatie te meten. BIS kan daarnaast ook informatie geven over het bewustzijnsniveau van een patiënt [12–14]. Eén studie toont een afname in BIS-index bij patiënten met een delier in vergelijking met patiënten zonder delier. Geen van de 14 studies geeft duidelijkheid over welke specifieke EEG-afleiding de veranderingen bij een delier het meest duidelijk weergeeft [15].

Na deze systematische review zijn er nog twee artikelen verschenen over de diagnostiek van een delier met een EEG, bij patiënten na cardiale chirurgie. Van Dellen et al. beschrijven in 2014 een netwerkanalyse en zij tonen daarbij veranderingen tijdens een delier aan. Voornamelijk in de alpha frequentie band zien zij verlies van zogenaamde functionele connectiviteit: het functionele hersennetwerk is minder sterk onderling verbonden tijdens een delier. Dit kan, volgens deze auteurs, verklaren waarom tijdens een delier de verwerking van informatie verstoord is [16].

Van der Kooi et al. onderzochten in 2015 de EEG-karakteristieken en de EEG-afleiding die het best het onderscheid tussen patiënten met en zonder delier kunnen aantonen. Dit deden zij met behulp van onderzoek bij patiënten die cardiothoracale chirurgie hadden ondergaan en postoperatief op de Intensive Care (IC) opgenomen waren. Uit het onderzoek bleek dat het mogelijk is om dit onderscheid te maken met een EEG-opname met de ogen dicht gedurende één minuut, met slechts twee elektroden die frontaal en pariëtaal aangebracht waren. Het bepalen van de rela-

tieve delta frequentie band in het EEG signaal gaf dit onderscheid het meest betrouwbaar aan [17].

Dementie

Over EEG veranderingen bij verschillende vormen van dementie bestaat er uitgebreide, voornamelijk oudere literatuur. Janssen vat de bevindingen samen in een overzichtartikel [11].

Bij Alzheimer dementie, de meest voorkomende dementie, worden diffuse (over de gehele hersenen) veranderingen in het EEG gezien. Het alpha ritme vertraagt, of verdwijnt helemaal, afhankelijk van de ernst van de dementie. Diffuse theta activiteit, en in een later stadium ook diffuse delta activiteit, neemt toe. Vaak zijn deze veranderingen pas zichtbaar in een later stadium van de dementie, en komt de mate van veranderingen overeen met de ernst van de ziekte.

Bij de Lewy Body dementie toont het EEG ook diffuse vertraging van de alpha activiteit, met toename van delta en theta activiteit, relatief vroeg in het ziektebeloop. Waar deze bevindingen bij de Alzheimer dementie vooral in de posterieure gebieden van de hersenen gezien worden, wisselt bij de Lewy Body dementie de locatie, en ook de mate van EEG afwijkingen, van moment tot moment.

Bij vasculaire dementie wordt diffuse, maar ook focale vertraging gezien. De theta en delta activiteit nemen ook bij deze vorm van dementie toe, maar de alpha vertraging is vaak minder uitgesproken dan bij de Alzheimer dementie. In fronto-temporale dementie is het alpha ritme vaak niet afwijkend, wel is er een toename van trage golven in het frontotemporale deel van de hersenen. Bij Parkinson dementie is het EEG vaak normaal, hoewel ook hier alpha vertraging en toename van theta activiteit kan worden gezien.

Bij de zeldzame vorm van dementie van de ziekte van Creutzfeldt-Jakob zijn er afhankelijk van het ziektestadium karakteristieke EEG bevindingen 'periodic sharp-wave complexes' (PSWC's) die vervolgens overgaan in een laagfrequent gesynchroniseerd EEG signaal.

In de richtlijn 'Dementie, diagnostiek en behandeling' [18] wordt aanbevolen het EEG niet routinematig op te nemen in de diagnostiek van dementie. Wel wordt beschreven dat het EEG van waarde kan zijn als aanvullend onderzoek wanneer er een vermoeden op dementie vormen als Lewy Body dementie en Creutzfeldt-Jakob dementie bestaat, of wanneer er een verdenking op een metabole, toxische of infectieuze encefalopathie bestaat.

EEG in de psychogeriatric

EEG bij Delier-bij-Dementie (DBD)

In het voorgaande werd besproken dat het EEG zowel bij dementie als bij een delier een diffuse toename van activiteit in de lagere frequenties laat zien. Het EEG kan een belangrijke rol spelen in de diagnostiek van een delier, maar geldt dat ook wanneer de patiënt daarnaast aan dementie lijdt? Is het mogelijk om aan de hand van het EEG een onderscheid te maken tussen de patiënt met een DBD, de patiënt met een dementie (zonder delier) en de patiënt met een delier (zonder dementie)?

Op 25 oktober 2016 werd een zoekopdracht in de database van Pubmed verricht. Er werd in de gehele artikeltekst gezocht op 'EEG', 'delirium' en 'dementia'. Dit leverde 77 artikelen op. Van deze artikelen werd de titel en het abstract gescreend. Case reports en reviews werden geëxcludeerd. Studies die op zoek waren naar een (statistisch) verschil tussen enerzijds een subgroep met delier én dementie en anderzijds een subgroep met delier óf dementie werden geïncludeerd. Vijf artikelen bleven over. Deze vijf artikelen waren allen beschikbaar in full tekst en zijn meegenomen in de review. Screening van de referenties leverde geen nieuwe artikelen op. In fig. 2 is de flowchart van de search afgebeeld.

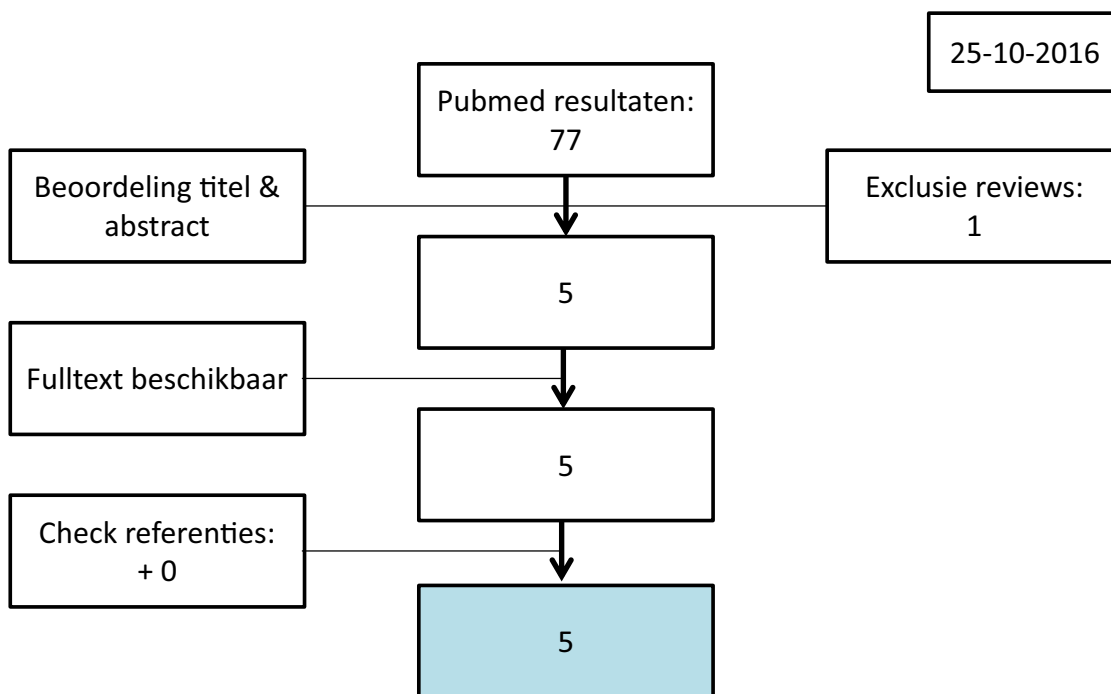
Verskil in EEG tussen DBD en delier zonder pre-existente dementie

Drie artikelen beschreven het verschil in (onder andere) kenmerken van het EEG tussen patiënten met

DBD en patiënten met een delier maar zonder dementie.

Koponen et al. bestudeerden de associatie tussen veranderingen in het EEG en de ernst van cognitieve stoornissen (aan de hand van de Mini-Mental State Examination (MMSE)score) [19] en het type delier. Zij includeerden 51 patiënten met een delier (gemiddelde leeftijd 74.2 jaar) en 19 gezonde controles (gemiddelde leeftijd 72.4 jaar). De patiënten met een delier waren opgenomen in het ziekenhuis. Van de patiënten met een delier hadden er 37 ook een dementie: zeven patiënten met Alzheimer dementie en dertig met vasculaire dementie. De data lieten een toename van globale veranderingen in het EEG ('disorganisatie') bij een lagere MMSE score zien. Uit nadere analyse blijkt dat er een verschil is in het EEG tussen patiënten met DBD ten opzichte van patiënten met een delier maar zonder bekende cognitieve stoornissen. Het EEG van patiënten met een DBD vertoont een verdere afname in de relatieve alpha frequentie, en een grotere toename in de relatieve delta frequentie [20].

Jacobson et al. onderzochten onder andere of het EEG onderscheid kan maken tussen een delier en dementie. Daarvoor includeerden zij in totaal 34 patiënten: acht patiënten met een delier en tien patiënten met DBD die waren opgenomen in het ziekenhuis. Controles waren deelnemers aan een al lopend dementie-onderzoek: negen patiënten met dementie en zeven gezonde ouderen. Ook deze auteurs rapporteren een daling in de relatieve alpha frequentie en een toename in de relatieve delta frequentie in de groep van DBD



Figuur 2 Flowchart

patiënten ten opzichte van de patiënten met een delier maar zonder cognitieve stoornissen [21].

Ook Trzepacz et al. onderzochten het verschil in EEG tussen patiënten met DBD en patiënten met een delier. Zij includeerden 61 patiënten met een delier, allen opgenomen op een geriatrie afdeling. 43 van deze patiënten hadden bovendien een dementie: 16 patiënten met een Alzheimer dementie, 11 met een vasculaire dementie en 16 patiënten met een andere vorm van dementie. In tegenstelling tot de voorgaande twee onderzoeken, vond deze studie geen verschil in EEG tussen beiden patiëntengroepen [22].

Verskil in EEG tussen DBD en dementie zonder delier

Drie artikelen beschreven het verschil in (onder andere) EEG tussen patiënten met DBD en patiënten met een dementie maar zonder delier.

De studie van Jacobson et al. is in de voorgaande alinea al kort besproken. Wanneer zij het EEG van patiënten met DBD vergeleken met dat van patiënten met een dementie zonder delier, zagen zij een toename in activiteit in de relatieve theta en delta frequentie, daarnaast een afname in de relatieve alpha frequentie [21].

De groep van Thomas et al. schreef twee artikelen over dit onderwerp. De eerste studie had als doel het identificeren van EEG-parameters die het meest geschikt zijn voor de diagnostiek van een delier bij patiënten met dementie. Hiertoe includeerden zij 50 patiënten, allen opgenomen in het ziekenhuis: 12 patiënten met DBD, 23 met alleen dementie en 15 zonder cognitieve stoornissen. Ze hanteerden een EEG protocol waarbij eerst de patiënt gedurende 12 minuten de ogen gesloten had, gevolgd door drie minuten met de ogen open; dit noemden zij 'verlengde activatie'. Het EEG tijdens de verlengde activatie was het best in staat onderscheid te maken tussen de groep patiënten met DBD en patiënten met een dementie. Het EEG van patiënten met DBD liet een afname in de hogere frequenties van de relatieve alpha frequentie (11–13 Hz) en een toename van de relatieve delta frequentie zien ten opzichte van patiënten met een dementie [8].

Hun tweede studie onderzocht de associatie tussen EEG veranderingen en de Serum Anticholinergic Ac-

tivity (SAA), als mogelijke biomarker voor anticholinerge belasting voor een patiënt, met daarbij het risico op een delier. Zij onderzochten daarvoor 61 patiënten, allen opgenomen in het ziekenhuis. 15 patiënten hadden DBD, 31 dementie en 15 hadden geen cognitieve stoornissen. In deze studie werd geen correlatie gevonden tussen de SAA-belasting en EEG veranderingen. Wel vonden zij dat het achtergrondpatroon van het EEG bij DBD méér vertraagd was dan bij patiënten met dementie. Ook hier werd gezien dat de relatieve delta frequentie hoger, en de relatieve alpha frequentie – opnieuw alleen de hogere frequenties binnen het alpha ritme – lager was bij patiënten met DBD ten opzichte van patiënten met een dementie [23].

Samenvattend: EEG bij DBD

Wanneer het EEG van patiënten met DBD wordt vergeleken met dat van patiënten met een delier (zonder dementie) en met dat van patiënten met een dementie (zonder delier) dan wordt een afname van de relatieve alpha frequentie, en een toename van de relatieve delta (en in één studie ook de relatieve theta) frequentie gevonden. De studie van Jacobson et al. onderzocht als enige zowel een subgroep met DBD, als een subgroep met delier en een subgroep met dementie. Bij de groep patiënten met DBD is met name de alpha frequentie onderscheidend. In alle groepen is de relatieve alpha frequentie verlaagd ten opzichte van de groep zonder cognitieve stoornis. Echter, in de DBD-groep is deze maat méér verlaagd dan in de delier-groep, welke op zijn beurt weer lager is dan in de dementie-groep. Bij de relatieve delta frequentie wordt iets vergelijkbaars gezien, waarbij deze maat in alle groepen hoger is dan in de groep zonder cognitieve stoornissen. Bij de DBD-groep is deze echter méér verhoogd dan in de delieren dementiegroep waar deze ongeveer gelijk is ([21]; tab. 1).

Een kanttekening bij deze uitkomsten; om twee groepen goed met elkaar te kunnen vergelijken, zou idealiter de ernst van de pathologie die in beide onderzoeksgroepen speelt (dementie óf delier) vergelijkbaar moeten zijn. In de genoemde studies zijn eventuele verschillen in ernst vaak niet duidelijk beschreven.

Tabel 1 EEG veranderingen bij delier, dementie en DBD in vergelijking met mensen met intacte cognitie, zonder delier

	DBD	Delier	Dementie
Relatieve alpha	↓↓	↓	↓
Relatieve theta	↑	↑	↑
Relatieve delta	↑↑	↑	↑

↑ = minder aanwezig in vergelijking met de norm; ↑↑ = veel minder aanwezig in vergelijking met de norm
 ↑ = meer aanwezig in vergelijking met de norm; ↑↑ = veel meer aanwezig in vergelijking met de norm

Daarnaast is niet bekend op welke manier de ernst van een delier het best geobjectiveerd kan worden.

Het beperkte EEG als minder belastend diagnostisch onderzoek

Voor eventuele toepassing in de praktijk is de mate van belasting van het EEG onderzoek voor deze kwetsbare patiëntengroep van belang. Diagnostisch onderzoek in de psychogeriatrische setting is bij voorkeur weinig belastend; gemakkelijk en snel uit te voeren. Het klassieke EEG wordt gemaakt met 15–30 elektroden, vaak gedurende twintig tot dertig minuten of zelfs langer. De uitvoering en beoordeling ervan vindt plaats door hiervoor speciaal opgeleid personeel veelal op een aparte afdeling klinische neurofysiologie. Dit maakt dat diagnostiek met het EEG tijdrovend en belastend kan zijn, zeker wanneer het gaat om kwetsbare en zieke patiënten. Voor de psychogeriatrische patiënt zal dit onderzoek in de meeste gevallen te belastend zijn. Daarom is de vraag relevant of het mogelijk is een EEG met een beperkt aantal elektroden en beperkte tijdsduur te gebruiken als laagdrempelig onderzoek in te zetten diagnostisch onderzoek.

Katz et al. laten in 1991 én in 2001 al zien dat het mogelijk is het EEG in te zetten als bed side test. Zij registreerden EEG's met twee elektroden bij een groep bewoners van een verpleeghuis. Een deel van deze bewoners werd vanwege ziekte opgenomen in het ziekenhuis en maakte daar in een aantal gevallen een delier door. De auteurs vonden in het EEG significante verschillen in de relatieve delta, theta en alpha frequentie band bij patiënten met een delier ten opzichte van patiënten zonder delier. Ook vonden zij significante verschillen in het EEG binnen een individu, vóór en tijdens een delier. Helaas wordt het uit de methoden van beide artikelen niet geheel duidelijk of bij het maken de EEG's die in het ziekenhuis, dus de EEG's bij de patiënten met een delier, ook slechts twee elektroden gebruikt werden. Ook waren er geen subgroepen met patiënten met en zonder cognitieve stoornissen of dementie [24, 25].

Het onderzoek van Van der Kooi et al. uit 2015, dat eerder beschreven werd, zet een volgende stap in de richting van een EEG dat gemakkelijker te gebruiken is als bed-side test voor de diagnostiek van – in dit geval – een delier. Bij patiënten op de IC lieten zij zien dat het EEG een delier kon aantonen met slechts twee elektroden in een registratie van slechts één minuut [17].

Conclusie

In verschillende onderzoeken werden EEG veranderingen gevonden bij patiënten met een delier en bij patiënten met dementie, ten opzichte van mensen zonder cognitieve problematiek. Wanneer het EEG van patiënten met DBD wordt vergeleken met dat van patiënten met een delier (zonder dementie) en met dat van patiënten met een dementie (zonder delier) wordt een afname van de relatieve alpha frequentie, en een toename van de relatieve delta frequentie gevonden (tab. 1).

Diagnostisch onderzoek in de psychogeriatrische setting is bij voorkeur weinig belastend; gemakkelijk en snel uit te voeren. De klassieke wijze van EEG-registratie kan voor deze kwetsbare patiëntcategorie al snel te belastend zijn. Een bed-side EEG met een beperkt aantal elektroden in een korte tijdsduur biedt daarom nieuwe mogelijkheden als diagnosticum in deze setting. De eerste stap in de richting van de diagnostiek met een beperkt EEG werd al gezet, zoals in het bovenstaande beschreven.

De aangewezen volgende stap zou zijn om beide deelgebieden te combineren; vinden we ook met een *beperkte* EEG-registratie een verschil tussen het EEG van een patiënt met DSD, en het EEG van een patiënt met alleen een delier of alleen een dementie?

Op de gesloten afdeling psychogeriatric van de ouderenkliniek van GGZ Dijk en Duin zal de komende periode onderzoek plaatsvinden dat beoogt deze vragen te beantwoorden. Op deze afdeling zijn ouderen met vaak pre-existente cognitieve stoornissen tijdelijk opgenomen vanwege (acute) ernstige gedragsproblematiek of psychiatrische ontregeling. Niet zelden blijkt er sprake van een delier [26]. Deze patiënten zullen kort na opname en gedurende het verblijf op de afdeling een 'mini-EEG' met slechts vier elektroden ondergaan. Het primaire doel van het onderzoek is om de diagnostische eigenschappen van het mini-EEG in deze patiëntengroep te bepalen. Daarnaast behoort ook het bepalen van de ernst van een delier met het mini-EEG en het beoordelen van de mate van hinder die patiënten ondervinden door het mini-EEG tot de doelen. Dergelijk onderzoek zal moeten uitwijzen of het mini-EEG de diagnostiek van een delier bij cognitieve stoornissen of dementie kan verbeteren, zodat een delier eerder herkend en behandeld kan worden met als doel de onmiddellijke lijdensdruk te lenigen en snelle ziekteprogressie te voorkomen.

Dankbetuiging. De auteurs bedanken de betrokken patiënten voor hun deelname aan de studie, en de behandelaren van de betreffende afdeling voor de samenwerking en hun advies.

Literatuur

1. Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie. Richtlijn delier Volwassen en ouderen. 2013.
2. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV). 2000.
3. Fick D, Agostini J, Inouye S. Delirium superimposed on dementia: a systematic review. *J Am Geriatr Soc.* 2002;50(10):1723–32.
4. Morandi A, Davis D, Fick DM, et al. Delirium superimposed on dementia strongly predicts worse outcomes in older rehabilitation inpatients. *J Am Med Dir Assoc.* 2014;15(5):349–54.
5. 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. *Computer (Long Beach Calif).* 2008;144(5):724–32.
6. Bellelli G, Frisoni GB, Turco R, et al. Delirium superimposed on dementia predicts 12-month survival in elderly patients discharged from a postacute rehabilitation facility. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2007;62(11):1306–9.
7. Engel GL, Romano J. Delirium, a syndrome of cerebral insufficiency. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 1959;2004(16):526–38.
8. Thomas C, Hestermann U, Walther S, et al. Prolonged activation EEG differentiates dementia with and without delirium in frail elderly patients. *J Neurol Neurosurg Psychiatr.* 2008;79(2):119–25.
9. Holschneider DP, Leuchter AF. Clinical neurophysiology using electroencephalography in geriatric psychiatry: neurobiologic implications and clinical utility. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 1999;12(3):150–64.
10. Kenemans L. A primer on Eeg and related measures of brain activity. 2013. <https://www.uu.nl/medewerkers/cv.aspx?Medewerker=JLKenemans&Lng=NL>
11. Janssen S. Electroencephalogram in the dementia workup. *Am J Alzheimers Dis Other Dement.* 2005; 20(3):159–66.
12. Chan MT, Cheng BC, Lee TM, Gin T, CODA Trial Group. BIS-guided anesthesia decreases postoperative delirium and cognitive decline. *J Neurosurg Anesthesiol.* 2013;25(1):33–42.
13. Andresen JM, Girard TD, Pandharipande PP, et al. Burst suppression on processed electroencephalography as a predictor of post-coma delirium in mechanically ventilated ICU patients. *Crit Care Med.* 2014;8(5):583–92.
14. Ely EW, Truman B, Manzi DJ, et al. Consciousness monitoring in ventilated patients: bispectral EEG monitors arousal not delirium. *Intensive Care Med.* 2004;30(8):1537–43.
15. Kooi A van der, Leijten F, Wekken R van der, Slooter A. Electroencephalography-based monitoring of delirium in the ICU: what are the opportunities? *Crit Care.* 2012;16(Suppl 1):P338.
16. Dellen E van, Kooi AW van der, Numan T, et al. Decreased functional connectivity and disturbed electroencephalography of intensive care unit patients with delirium after cardiac surgery. *Anesthesiology.* 2014;121(2):328–35.
17. Kooi AW van der, Zaal IJ, Klijn FA, et al. Delirium detection using EEG: What and how to measure. *Chest.* 2015;147(1):94–101.
18. Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie. Richtlijn Diagnostiek en behandeling van dementie. 2014.
19. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. “Mini-mental state”. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975;12(3):189–98.
20. Koponen H, Partanen J, Pääkkönen A, Mattila E, Riekinen PJ. EEG spectral analysis in delirium. *J Neurol Neurosurg Psychiatr.* 1989;52(8):980–5.
21. Jacobson SA, Leuchter AF, Walter DO. Conventional and quantitative EEG in the diagnosis of delirium among the elderly. *J Neurol Neurosurg Psychiatr.* 1993;56(2):153–8.
22. Trzepacz PT, Mulsant BH, Dew MA, et al. Is delirium different when it occurs in dementia? A study using the delirium rating scale. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 1998;10:199–204.
23. Thomas C, Hestermann U, Kopitz J, et al. Serum anticholinergic activity and cerebral cholinergic dysfunction: an EEG study in frail elderly with and without delirium. *BMC Neurosci.* 2008;9:86.
24. Katz IR, Mossey J, Sussman N, et al. Bedside clinical and electrophysiological assessment: assessment of change in vulnerable patients. *Int Psychogeriatr.* 1991;3(2):289–300.
25. Katz IR, Curyto KJ, TenHave T, et al. Validating the diagnosis of delirium and evaluating its association with deterioration over a one-year period. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2001;9(2):148–59.
26. 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;5:253–64.

De lichamelijke en psychische dimensie van kwaliteit van leven van fragiele ouderen

Robbert J. J. Gobbens

Samenvatting

Fragiele ouderen hebben een verhoogde kans op beperkingen in het uitvoeren van algemene dagelijkse levensverrichtingen, een ziekenhuis- en verpleeghuisopname, vallen en vroegtijdig overlijden. In deze studie gingen we na wat het verschil is in ervaren kwaliteit van leven is tussen fragiele en niet-fragiele ouderen. Ook bepaalden we de samenhang tussen lichamelijke, psychische en sociale componenten van fragiliteit en de lichamelijke en psychische dimensies van kwaliteit van leven. 374 mensen van 75 jaar en ouder vulden online een vragenlijst in, de Senioren Barometer. Deze vragenlijst bevatte de Tilburg Frailty Indicator (TFI) voor het bepalen van fragiliteit en de SF-12 voor het vaststellen van kwaliteit van leven. Uit de studie bleek dat fragiele ouderen gemiddeld een lagere kwaliteit van leven ervaren dan niet fragiele ouderen. Een aanzienlijk deel van de variantie van de lichamelijke en psychische dimensie van kwaliteit van leven kon worden verklaard door de vijftien componenten van fragiliteit, na controleren voor de achtergrondkenmerken van de respondenten, respectievelijk 33,2 % en 36,5 %. Componenten van fragiliteit die samenhangen met zowel de lichamelijke als de psychische dimensie van kwaliteit van leven waren lichamelijke inactiviteit, lichamelijke vermoeidheid en somberheid. De resultaten bevestigen het belang van een multidimensionele meting van fragiliteit. Bovendien reiken ze zorg- en dienstverleners een richting aan bij het inzetten van interventies met als doel het verhogen van kwaliteit van leven van ouderen.

Trefwoorden fragiliteit · kwaliteit van leven · lichamenlijk · psychisch

Physical and mental dimensions of quality of life of frail older people

Abstract

Frail older people have an increased risk of limitations in performing activities of daily living, hospitalization, nursing home admission, and premature death. In this study we determined the difference in experiencing quality

of life between frail and non-frail older people. We also investigated the associations between physical, psychological and social components of frailty and the physical and mental dimensions of quality of life. 374 people of 75 years and older filled in a questionnaire, the Senioren Barometer. This questionnaire contained the Tilburg Frailty Indicator (TFI) to assess frailty and the SF-12 for assessing quality of life. The study showed that frail older people on average experience a lower quality of life than non-frail older people. A considerable part of the variance of the physical and mental dimensions of quality of life could be explained by the fifteen components of frailty, after controlling for the background characteristics of the respondents, 33.2% and 36.5%, respectively. The frailty components physical inactivity, physical tiredness, and depressive symptoms were associated with the physical dimension as well as the mental dimension of quality of

R. J. J. Gobbens (✉)
Domein Gezondheid, Sport en Welzijn, De
Boelelaan 1109, 1081 HV Amsterdam, Nederland
e-mail: robbert.gobbens@inholland.nl

R. J. J. Gobbens
Zonnehuisgroep Amstelland, Groenelaan 7, 1186
AA Amstelveen, Nederland

DOI 10.1007/s12439-017-0221-9
Published online: 21 June 2017

life. The results confirm the importance of multidimensional assessment of frailty. In addition, they provide a direction to healthcare and welfare professionals in performing interventions with the aim of increasing the quality of life of older people.

Keywords frailty · quality of life · physical · psychological

Inleiding

Het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) heeft geprognosticeerd dat het aantal fragiele ouderen (in het Engels 'frail elderly') van 65 jaar en ouder in Nederland tussen 2010 en 2030 toeneemt met ruim 300.000, van bijna 700.000 naar meer dan 1 miljoen [1]. Logischerwijs besteedt zowel de politiek, de praktijk als de wetenschap veel aandacht aan fragiele ouderen. Uit diverse onderzoeken is immers gebleken dat fragiele ouderen een verhoogde kans hebben op beperkingen in het uitvoeren van algemene dagelijkse levensverrichtingen, een ziekenhuis- en verpleeghuisopname, vallen en vroegtijdig overlijden [2–4].

Gobbens et al. definiëren fragiliteit als een dynamische toestand waarin een individu verkeert die tekorten heeft in één of meerdere domeinen van het menselijk functioneren (lichamelijk, psychisch, sociaal), die onder invloed van een diversiteit van variabelen wordt veroorzaakt en de kans op het optreden van ongewenste uitkomsten vergroot [5]. In tegenstelling tot vele andere definities van fragiliteit die zich uitsluitend richten op het lichamenlijk functioneren van ouderen [3, 6], staat in deze definitie het integraal functioneren van de mens centraal. Het kent als vertrekpunt een holistisch mensbeeld. Het uitsluitend gericht zijn op lichamelijke problemen bij oudere mensen kan aanzetten tot fragmentatie van de zorg, waarbij de aandacht voor de gehele persoon in gevaar komt [5].

Evenals fragiliteit is ook kwaliteit van leven een belangrijk aspect in het leven van ouderen. Kwaliteit van leven wordt door de World Health Organization Quality of Life Group gedefinieerd als de perceptie van een individu ten aanzien van zijn/haar positie in het leven binnen de context van de cultuur en de waardensystemen waarin hij/zij leeft, en in relatie tot zijn/haar doelen, verwachtingen, standaarden en interesses [7]. Deze definitie richt zich op de subjectieve beleving van het individu. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat er een samenhang is tussen fragiliteit en een lagere kwaliteit van leven van ouderen [8, 9, 11]. In de meeste studies werd fragiliteit geoperationaliseerd in uitsluitend lichamelijke componenten, conform het veelgebruikte 'phenotype of frailty' van Fried et al. [3]. Deze componenten zijn: onbedoeld gewichtsverlies, uitputting, zwakheid, traagheid en inactiviteit. Van deze vijf componenten had uitputting het grootste effect op de psychische dimensie van kwaliteit van leven [10, 12,

13]. In twee van deze studies had uitputting ook het grootste effect op de lichamelijke dimensie van kwaliteit van leven [12, 13]. In de studie van Chang et al. was dat de component traagheid [10].

Niet alleen lichamelijke fragiliteit hangt samen met een lagere kwaliteit van leven. Dit geldt ook voor psychische en sociale fragiliteit, zo bleek uit twee recente Nederlandse studies [14, 15]. Een cross-sectionele studie liet zien dat het verklaren van kwaliteit van leven van ouderen ouder dan 65 jaar significant verbeterde door het toevoegen van psychische en sociale fragiliteit aan een model met daarin lichamelijke fragiliteit, socio-demografische kenmerken en multimorbiditeit [14]. Uit longitudinaal onderzoek onder zelfstandig wonende 75-plussers bleek dat één psychische component van fragiliteit (somberheid) en één sociale component van fragiliteit (onvoldoende sociale steun) een lagere kwaliteit van leven voorspelden, twee en vier jaar later [15]. Daarentegen concludeerde een andere Nederlandse studie onder zelfstandig wonende ouderen van 75 jaar en ouder dat alleen lichamelijke fragiliteit een significant effect had op kwaliteit van leven [16].

In de drie Nederlandse studies waarnaar wordt verwezen [14–16] werd de WHOQOL-BREF gebruikt, een instrument dat vier domeinen van kwaliteit van leven bevat; lichamelijke gezondheid, psychologische gezondheid, sociale relaties en omgeving [17]. Ook de 36-item Short-Form Health Survey (SF-36) werd eerder gebruikt in onderzoek naar de samenhang tussen fragiliteit en kwaliteit van leven [10, 12, 13, 18, 19]. De SF-36 onderscheidt twee dimensies van kwaliteit van leven, de lichamelijke dimensie en de psychische dimensie.

In onderhavige studie gebruikten we de Medical Outcomes Study 12-Item Short Form Health Survey (SF-12) om de kwaliteit van leven van ouderen vast te stellen [20]. De SF-12 is gebaseerd op de SF-36 en kent daardoor dezelfde twee dimensies. Omdat de SF-12 slechts twaalf vragen bevat is het invullen van deze vragenlijst beduidend minder belastend dan de SF-36 die het drievoudige aan vragen bevat. Uit eerder onderzoek is gebleken dat de SF-12 een valide en betrouwbaar instrument is om kwaliteit van leven van ouderen vast te stellen [20–22]. In Nederland is nog niet eerder een studie uitgevoerd waarin de SF-12 werd gebruikt om kwaliteit van leven van fragiele ouderen te bepalen. Ten eerste gingen we na wat het verschil in ervaren kwaliteit van leven is tussen fragiele en niet-fragiele ouderen. Ten tweede bepaalden we de samenhang tussen lichamelijke, psychische en sociale componenten van fragiliteit en de dimensies van kwaliteit van leven. De bevindingen zullen zorg- en dienstverleners een richting aanreiken bij het inzetten van interventies met als doel het verhogen van kwaliteit van leven van ouderen.

Methode

Design en onderzoekspopulatie

Er werd gebruik gemaakt van een cross-sectioneel design. De data die in deze studie werden gebruikt zijn verzameld met de Senioren Barometer. Dit is een online vragenlijst waarmee Nederlandse vijftig plussers ondervraagd worden over onder andere kwaliteit van leven, fragiliteit en socio-demografische kenmerken en hun opvattingen over de woonomgeving, gezondheidszorg en vrijwilligerswerk. De Senioren Barometer is een initiatief van Tranzo, Tilburg Universiteit, en wordt vanaf 2008 jaarlijks uitgezet. In de maanden december 2009 en januari 2010 vulden 1492 mensen de vragenlijst in. Voor deze studie selecteerden wij de mensen van 75 jaar en ouder omdat de prevalentie van fragiliteit samenhangt met leeftijd ($N = 374$) [23].

Op diverse wijzen werden respondenten geworven. Mensen konden zich aanmelden via de website www.seniorenbarometer.nl. Daarnaast werd de Senioren Barometer bij ouderenbonden en bij computercursussen voor ouderen onder de aandacht gebracht.

Meetinstrumenten

Kwaliteit van leven (SF-12)

De SF-12 is een generieke vragenlijst voor het meten van kwaliteit van leven, dus de SF-12 meet kwaliteit van leven in termen die voor iedereen, ongeacht de aan- of afwezigheid van specifieke ziekten, relevant zijn [20]. Het is een multidimensioneel instrument, bestaande uit twaalf items, gelijkelijk verdeeld over twee dimensies, de lichamelijke dimensie en de psychische dimensie. De lichamelijke dimensie omvat fysiek functioneren (twee items), rolbeperkingen door fysieke gezondheidsproblemen (twee items), lichamelijke pijn (één item) en algemene gezondheidsbeleving (één item). De psychische dimensie includeert sociaal functioneren (één item), rolbeperkingen door emotionele problemen (twee items), mentale gezondheid (twee items) en vitaliteit (één item). Het aantal antwoordmogelijkheden varieert per item, van twee tot zes. De maximale score die per dimensie behaald kan worden bedraagt 100; hoe hoger de score des te beter de kwaliteit van leven.

Fragiliteit (Tilburg Frailty Indicator deel B)

Aan de hand van deel B van de Tilburg Frailty Indicator (TFI), een gebruiksvriendelijke zelfrapportage vragenlijst, kan worden bepaald of iemand fragiel is [24]. Deze vragenlijst bevat vijftien componenten van fragiliteit, verdeeld over drie domeinen van fragiliteit: lichamenlijk (acht componenten), psychisch (vier componenten) en sociaal (drie componenten). De acht componenten

die behoren tot het lichamelijke domein zijn: onverklaarbaar gewichtsverlies, slecht lopen, weinig kracht in de handen, lichamelijke vermoeidheid, lichamelijke inactiviteit, gezichts- en gehoorproblemen en slecht evenwicht. Het psychisch domein omvat de vier componenten klachten geheugen, somberheid, nervositeit of angst en slecht kunnen omgaan met problemen. Het sociale domein van fragiliteit omvat alleenwonend, eenzaamheid en onvoldoende sociale steun. De maximale score voor de totale vragenlijst is vijftien en voor lichamelijke, psychische en sociale fragiliteit is deze respectievelijk acht, vier en drie; ze geven de hoogste mate van fragiliteit weer. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat deel B van de TFI een betrouwbaar en valide instrument is om fragiliteit te meten [16, 24]. De TFI kent een afkappunt van vijf; bij deze score en hoger bleken de sensitiviteit en de specificiteit van de schaal het beste te zijn voor het voorspellen van de aanwezigheid van ongewenste uitkomsten bij ouderen [24]. Dit afkappunt wordt ook in de onderhavige studie gebruikt om fragiel van niet-fragiel te onderscheiden.

Achtergrondkenmerken: socio-demografische kenmerken en multimorbiditeit

De volgende socio-demografische kenmerken werden in kaart gebracht: leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, gevolgde opleiding en maandinkomen. Multimorbiditeit werd bepaald door te vragen: 'Heeft u twee of meer ziekten en/of chronische aandoeningen?' [24].

Analyse

Na het bepalen van de kenmerken van de participanten gebruikten wij de t-toets voor onafhankelijke steekproeven om het verschil in kwaliteit van leven te bepalen tussen fragiele en niet-fragiele ouderen. Daarna werd de onderzoeksvraag naar de samenhang tussen enerzijds componenten van fragiliteit en anderzijds dimensies van kwaliteit van leven beantwoord door het uitvoeren van correlatie analyses en multi-pele regressie analyses. Voordat we deze analyses uitvoerden hercodeerden wij de socio-demografische kenmerken en multimorbiditeit overeenkomstig een eerdere studie [14]. Variabele 'geslacht' kreeg waarde 1 voor vrouwen en 0 voor mannen. Van de variabele 'burgerlijke staat' werd een dummy variabele 'samenwonend' gemaakt (1 voor samenwonend en 0 voor anders). Indien er sprake was van multimorbiditeit dan werd waarde 1 toegekend, anders 0. Voor leeftijd, gevolgde opleiding en maandinkomen werd in de regressie analyses het lineaire effect geschat.

Correlaties werden berekend tussen de vijftien componenten van fragiliteit en de lichamelijke en psychische dimensie van kwaliteit van leven. De sterkte van de samenhang werd uitgedrukt in de Pearson correlatiecoëfficiënt. Vervolgens zijn multi-pele regressie ana-

Tabel 1 Kenmerken respondenten (N = 374)	
Kenmerken	N (%)
Leeftijd in jaren, gemiddelde, (SD) (range)	79,8 (3,7) (75–95)
Geslacht, % mannen	259 (69,3)
<i>Burgerlijke staat</i>	
Gehuwd of samenwonend	242 (64,7)
Alleenstaand	35 (9,4)
Gescheiden	11 (2,9)
LAT-relatie	3 (0,8)
Weduwnaar/weduwe	83 (22,2)
<i>Opleiding</i>	
Lagere school	30 (8,0)
Lager beroepsonderwijs	34 (9,1)
Middelbaar beroepsonderwijs	158 (42,3)
Hoger beroepsonderwijs	112 (29,9)
Universiteit	40 (10,7)
<i>Maandinkomen^a</i>	
€999,- of minder	7 (2,1)
€1000,- tot en met €1499,-	44 (13,2)
€1500,- tot en met €1999,-	54 (16,1)
€2000,- tot en met €2499,-	90 (26,9)
€2500,- tot en met €2999,-	54 (16,2)
€3000,- tot en met €3499,-	38 (11,4)
€3500,- tot en met €3999,-	25 (7,5)
€4000,- tot en met €4499,-	11 (3,3)
€5000,- of meer	11 (3,3)
Multimorbiditeit, % ja	163 (43,6)
<i>Fragiliteit</i>	
<i>Lichamelijk</i>	
Lichamelijke inactiviteit	84 (22,5)
Onverklaarbaar gewichtsverlies	14 (3,7)
Slecht lopen	134 (35,8)
Slecht evenwicht	85 (22,7)
Gezichtsproblemen	47 (12,6)
Gehoortproblemen	135 (36,1)
Weinig kracht in de handen	96 (25,7)
Lichamelijke vermoeidheid	132 (35,3)

Tabel 1 Kenmerken respondenten (N = 374) (Vervolg)	
Kenmerken	N (%)
<i>Psychisch</i>	
Klachten geheugen	17 (4,5)
Somberheid	164 (43,9)
Nervositeit of angst	93 (24,9)
Slecht kunnen omgaan met problemen	39 (10,4)
<i>Sociaal</i>	
Alleenwonend	135 (36,1)
Eenzaamheid	213 (57,0)
Onvoldoende sociale steun	45 (12,0)

^a40 ontbrekende waarden (10,7 %)

lyses uitgevoerd in twee blokken. Met het eerste blok werd nagegaan of de socio-demografische kenmerken en multimorbiditeit tezamen een significant deel van de dimensies van kwaliteit van leven voorspellen. Met het tweede blok werd nagegaan of de vijftien componenten van fragiliteit een significante verbetering van de voorspelling van de kwaliteit van leven dimensies opleveren, gecontroleerd voor de effecten van de variabelen in het eerste blok.

Alle toetsen zijn tweezijdig uitgevoerd; een *p*-waarde kleiner dan 0,05 werd beschouwd als statistisch significant. De statistische analyses werden uitgevoerd met behulp van SPSS versie 22.0 (IBM, Armonk, NY, USA).

Resultaten

Kenmerken participanten

De gemiddelde leeftijd van de respondenten bedroeg 79,8 jaar (SD = 3,7); 259 respondenten (69,3 %) waren man en 242 respondenten (64,7 %) was gehuwd of samenwonend. 143 respondenten (38,2 %) waren fragiel. Van de lichamelijke componenten van fragiliteit scoorden gehoorproblemen (36,1 %), slecht lopen (35,8 %) en lichamelijke vermoeidheid (35,3 %) het hoogst; 43,9 % van de respondenten gaf aan te kampen met somberheid en 57,0 % kampte met gevoelens van eenzaamheid. Tab. 1 presenteert een overzicht van de kenmerken van de respondenten.

Verskil in kwaliteit van leven

Tab. 2 bevat een overzicht van de gemiddelde scores en standaarddeviaties op de dimensies van kwaliteit van leven voor de groep fragiele en niet-fragiele ouderen en de resultaten van de t-toets voor onafhankelijke

Tabel 2 Het verschil in scores op dimensies van kwaliteit van leven tussen fragiele en niet fragiele ouderen

	Fragiel (<i>n</i> = 143) <i>M</i> (<i>SD</i>) ^b	Niet fragiel (<i>n</i> = 231) <i>M</i> (<i>SD</i>) ^b	Toetsresultaat	Effectgrootte ^a
Lichamelijke dimensie	48,4 (24,9)	78,4 (18,4)	$t(237,21) = -12,46$ ($p < 0,001$)	$d = 1,42$
Psychische dimensie	60,8 (18,4)	82,9 (13,0)	$t(229,29) = -12,56$ ($p < 0,001$)	$d = 1,45$

M gemiddelde, *SD* standaarddeviatie, *t* t-test voor onafhankelijke steekproeven, *p* *p*-waarde, *d* Cohens *d*

^aBerekend op basis van de aanname van gelijke populatievarianties

^bDe maximale score per dimensie is 100; hoe hoger de score des te beter de kwaliteit van leven

Tabel 3 Correlaties tussen componenten van fragiliteit en de lichamelijke en psychische dimensie van kwaliteit van leven

	Lichamelijke dimensie		Psychische dimensie	
	<i>r</i>	<i>p</i> -waarde	<i>r</i>	<i>p</i> -waarde
Lichamelijke inactiviteit	-0,65	<0,001	-0,50	<0,001
Onverklaarbaar gewichtsverlies	-0,099	0,055	-0,14	0,008
Slecht lopen	-0,60	<0,001	-0,39	<0,001
Slecht evenwicht	-0,37	<0,001	-0,29	<0,001
Gezichtsproblemen	-0,17	<0,001	-0,16	0,002
Gehoorproblemen	-0,15	0,004	-0,18	<0,001
Weinig kracht in de handen	-0,44	<0,001	-0,34	<0,001
Lichamelijke vermoeidheid	-0,57	<0,001	-0,54	<0,001
Klachten geheugen	-0,050	0,34	-0,090	0,082
Somberheid	-0,31	<0,001	-0,47	<0,001
Nervositeit of angst	-0,31	<0,001	-0,40	<0,001
Slecht kunnen omgaan met problemen	-0,059	0,26	-0,16	0,002
Alleenwonend	0,15	0,004	-0,15	0,004
Eenzaamheid	-0,17	<0,001	-0,24	<0,001
Onvoldoende sociale steun	-0,22	<0,001	-0,26	<0,001

r Pearson correlatiecoëfficiënt

steekproeven. Het bleek dat fragiele ouderen op zowel de dimensie lichamelijke gezondheid als op de dimensie psychische gezondheid statistisch significant lager scoorden (p -waarde < 0,001). De effecten van fragiliteit op de twee dimensies van kwaliteit van leven zijn zeer groot (Cohens $d > 1,4$, waarbij een waarde van 0,8 als 'groot' wordt aangemerkt) [25].

Correlaties tussen componenten van fragiliteit en dimensies van kwaliteit van leven

Tab. 3 laat de resultaten zien van de correlatieanalyses. Uit de analyses bleek dat twaalf van de vijftien componenten van fragiliteit significant samenhangen met lichamelijke kwaliteit van leven; veertien van de vijftien componenten hingen significant samen met psychische kwaliteit van leven. Alleen de component 'klachten geheugen' hing niet samen met kwaliteit van leven.

Tabel 4 Effect van achtergrondkenmerken en componenten van fragiliteit op de dimensies van kwaliteit van leven: multiële regressie analyses

	Lichamelijke dimensie			Psychische dimensie		
	B	se	p-waarde	B	se	p-waarde
<i>Achtergrondkenmerken</i>						
Geslacht (vrouw)	-3,78	2,10	0,073	1,42	1,84	0,44
Leeftijd	-0,15	0,23	0,52	-0,28	0,20	0,17
Burgerlijke staat(samenwonend)	-1,04	6,22	0,87	-0,099	5,45	0,99
Opleiding	0,98	0,87	0,26	0,97	0,76	0,20
Inkomen	-0,054	0,54	0,92	-0,26	0,47	0,58
Multimorbiditeit	-12,03	1,84	<0,001	-1,88	1,61	0,24
R ²		0,364	<0,001		0,162	<0,001
<i>Componenten van fragiliteit</i>						
Lichamelijke inactiviteit	-20,62	2,42	<0,001	-11,77	2,12	<0,001
Onverklaarbaar gewichtsverlies	1,58	4,41	0,72	-2,70	3,86	0,49
Slecht lopen	-8,84	2,17	<0,001	-0,25	1,90	0,90
Slecht evenwicht	-4,82	2,18	0,028	-3,42	1,91	0,074
Gezichtsproblemen	-0,85	2,57	0,74	-2,31	2,25	0,31
Gehoorproblemen	-0,83	1,81	0,65	-1,38	1,58	0,38
Weinig kracht in de handen	-4,66	2,08	0,026	-2,81	1,82	0,12
Lichamelijke vermoeidheid	-10,12	2,05	<0,001	-8,96	1,80	<0,001
Klachten geheugen	-0,74	4,13	0,86	-2,79	3,62	0,44
Somberheid	-4,29	1,87	0,023	-9,11	1,64	<0,001
Nervositeit of angst	-3,57	2,17	0,10	-3,26	1,90	0,087
Slecht kunnen omgaan met problemen	3,34	2,99	0,26	0,95	2,61	0,72
Alleenwonend	1,22	6,10	0,84	1,06	5,34	0,84
Eenzaamheid	-1,24	1,83	0,50	-3,44	1,60	0,032
Onvoldoende sociale steun	-3,72	2,78	0,18	-2,93	2,43	0,23
R ²		0,332	<0,001		0,365	<0,001
R ² totaal		0,696	<0,001		0,527	<0,001

B ongestandaardiseerd regressiegewicht, se standaardfout; R² verklaarde variantie

Multiële regressie analyses: effect componenten van fragiliteit op dimensies kwaliteit van leven

Tab. 4 bevat de resultaten van de multiële regressie analyses van vijftien componenten van fragiliteit op de dimensies van kwaliteit van leven, lichamenlijk en psychisch. De regressiecoëfficiënten in tab. 4 geven de effecten weer van de betreffende predictoren na controle voor alle andere predictoren in beide blokken. Uit de multiële regressie analyses bleek dat alle predictoren tezamen (achtergrondkenmerken, componenten van fragiliteit) 69,6 % van de variantie verklaarde van de li-

chamelijke dimensie van kwaliteit van leven en 52,7 % van de variantie verklaarde van de psychische dimensie van kwaliteit van leven (zie de laatste rij van tab. 4). De verklaarde variantie was zowel voor lichamenlijk gezondheid als voor psychische gezondheid significant voor beide blokken, blok 1 (achtergrondkenmerken) en blok 2 (componenten van fragiliteit), met p-waarden <0,001. Als we naar de afzonderlijke variabelen kijken dan zien we dat geen van de socio-demografische kenmerken een significant effect had op de dimensies van kwaliteit van leven, gecontroleerd voor het effect van alle andere predictoren. Multimorbiditeit had een sig-

nificant effect op de lichamelijke dimensie van kwaliteit van leven.

De componenten van fragiliteit (tweede blok) hadden een significante toegevoegde waarde in de voorspelling van de lichamelijke dimensie en psychische dimensie van kwaliteit van leven; de componenten tezamen verklaarden respectievelijk 33,2 % en 36,5 % van de variantie van lichamelijke en psychische kwaliteit van leven ($p < 0,001$). Na controleren voor alle variabelen in het model kwam uit de multiële regressie analyses kwam naar voren dat vijf lichamelijke componenten van fragiliteit (lichamelijke inactiviteit, slecht lopen, slecht evenwicht, weinig kracht in de handen, lichamelijke vermoeidheid) en één psychische component van fragiliteit (somberheid) significant samenhangen met de lichamelijke dimensie van kwaliteit van leven. Twee lichamelijke componenten van fragiliteit (lichamelijke inactiviteit, lichamelijke vermoeidheid), één psychische component (somberheid) en één sociale component (eenzaamheid) hingen significant samen met de psychische dimensie.

Discussie

Fragiele ouderen hebben een verhoogde kans op het optreden van ongewenste uitkomsten. Eén van deze uitkomsten is een lagere kwaliteit van leven. Onderhavige studie had een tweeledig doel. We gingen na wat het verschil is in kwaliteit van leven tussen fragiele en niet fragiele ouderen. Bovendien onderzochten we de samenhang tussen enerzijds componenten van fragiliteit en anderzijds de lichamelijke en psychische dimensie van kwaliteit van leven. We gebruikten twee gevalideerde vragenlijsten, de Tilburg Frailty Indicator (TFI) om fragiliteit te meten en de SF-12 om kwaliteit van leven te bepalen in een steekproef van mensen van 75 jaar en ouder. Uit post-hoc power-analyse uitgevoerd met G-Power 3.1 [26], uitgaande van $N = 334$ en een significantieniveau van 0,05, bleek dat onze multiële regressie-analyse een voldoende vermogen had van 0,73 om een klein effect te detecteren van één component van de TFI, gecontroleerd voor alle andere predictoren. In deze discussie vergelijken we onze bevindingen uitsluitend met bevindingen van studies die de SF-36 gebruikten om kwaliteit van leven te bepalen.

Fragiele ouderen scoorden op de twee dimensies van de SF-12 (lichamelijk, psychisch) significant lager dan niet-fragiele ouderen. Deze bevinding wordt ondersteund door andere studies [10, 12, 18, 27]. Daarbij dient wel opgemerkt te worden dat er een aantal verschillen tussen deze studies en onze studie zijn aan te duiden. Ten eerste, definieerden deze studies fragiliteit smal, met andere woorden er werd uitsluitend ingezoomd op het lichamenlijk functioneren, in tegenstelling tot onze studie die het integraal functioneren van de mens als uitgangspunt had. Ten tweede, gebruikten

genoemde studies de SF-36 om kwaliteit van leven van de ouderen vast te stellen.

Een aanzienlijk deel van de variantie van de lichamelijke en psychische dimensie van kwaliteit van leven kon worden verklaard door het blok met de achtergrondkenmerken (socio-demografische kenmerken, multimorbiditeit) en het blok met de vijftien componenten van fragiliteit. Van het eerste blok had uitsluitend multimorbiditeit een significant effect op de lichamelijke dimensie van kwaliteit van leven. In dit onderzoek werd aan de hand van één vraag bepaald of er sprake was van multimorbiditeit. Daardoor is niet bekend of alle combinaties van ziekten en aandoeningen leiden tot een lagere kwaliteit van leven. Nadere onderzoek naar effecten van veel voorkomende combinaties van chronische ziekten zoals artrose met hartzieken en kanker met COPD op kwaliteit van leven, gemeten met de SF-12, wordt aanbevolen.

Van het tweede blok (vijftien componenten van fragiliteit) hadden alleen de lichamelijke componenten lichamelijke inactiviteit en lichamelijke vermoeidheid en de psychische component somberheid een significant effect op zowel de lichamelijke als psychische dimensie van kwaliteit van leven. Over het effect van lichamelijke inactiviteit op kwaliteit van leven zijn resultaten van eerdere studies niet eensluidend. Zo bleek in een Italiaanse studie onder 259 zelfstandig wonende ouderen (65 jaar of ouder) lichamelijke inactiviteit samen te hangen met beide dimensies van kwaliteit van leven [13]. Daarentegen was dit in een Mexicaanse studie onder 496 zelfstandig wonende ouderen (70 jaar of ouder) niet het geval [27]; een verklaring voor deze bevinding is dat sedentair gedrag normaal is voor Mexicanen [27].

De bevinding dat lichamelijke vermoeidheid samenhangt met kwaliteit van leven wordt ondersteund door meerdere studies [12, 13]; in deze studies wordt gesproken over uitputting en dat is vastgesteld door twee vragen van de Center for Epidemiological Studies – Depression Scale te gebruiken [28] ('Had ik het gevoel dat alles wat ik deed me moeite kostte'; 'Kon ik maar niet op gang komen').

In veel brede definities van fragiliteit komt de component somberheid voor [5]. Deze component blijkt ook in voorgaande studies samen te hangen met een lagere kwaliteit van leven van ouderen [29, 30]. Het is dus erg belangrijk dat er interventies worden ontwikkeld en geïmplementeerd die effectief zijn in het verminderen van gevoelens van somberheid en daarmee verhogen van kwaliteit van leven van ouderen. Indien sprake is van een lichte tot matige depressieve stoornis dan kan psychotherapie worden overwogen. Dit blijkt bij ouderen de voorkeur te hebben boven medicamenteuze behandeling [31].

Het ontwikkelen en implementeren van effectieve interventies is een essentiële stap in het verhogen van de kwaliteit van leven van fragiele ouderen. Onlangs nog bleek het programma Zorg uit Voorzorg, waarin

centraal staat dat zelfstandig wonende ouderen activiteiten kunnen blijven doen die voor hun betekenisvol zijn, geen effect te hebben op kwaliteit van leven [32]. Nader onderzoek naar de effectiviteit van interventies en in het bijzonder interventies gericht op lichamelijke inactiviteit, lichamelijke vermoeidheid en somberheid wordt aanbevolen.

Enkele beperkingen van onderhavige studie dienen in ogenschouw te worden genomen. Ten eerste, 38,2 % van de respondenten bleek fragiel te zijn, wat bedeutend lager is dan 47,1 %, het percentage dat in een eerdere studie onder zelfstandig wonende 75-plussers in de gemeente Roosendaal werd vastgesteld [24]. Dit verschil kan mogelijk worden verklaard door het grotere percentage aan mannen dat meedeed aan onderhavige studie (69,3 % versus 43,2 %). Van vrouwen is immers bekend zij fragieler zijn dan mannen [33]. Ook is in onderhavige studie het percentage respondenten met een laag opleidingsniveau lager (17,1 % versus 37,7 %) [24]. Het SCP concludeerde eerder al dat opleidingsniveau gerelateerd is aan fragiliteit; in hun studie was een derde van de ouderen met hooguit lager onderwijs fragiel terwijl onder ouderen met een hoge opleiding slechts één op de zeven fragiel was [1]. Ten tweede, de representativiteit van de steekproef kan in twijfel worden getrokken omdat er in deze studie sprake kan zijn van selectiebias. De vragenlijst kon namelijk alleen online worden ingevuld. 69,3 % van de respondenten was man, terwijl van de Nederlandse bevolking van 75 jaar en ouder in 2009 slechts 37,5 % man was. Ook de burgerlijke staat verschilt; van de respondenten was 22,2 % verweduwd versus 45,5 % van de Nederlandse bevolking (statline.cbs.nl/Statweb). Het zou kunnen dat de samenhangen die wij vinden systematisch verschillen van die in de populatie, maar daar hebben we vooralsnog geen aanwijzingen voor.

Ten derde, twee TFI componenten vertonen overlap met twee SF-12 items; het betreft lichamenlijk vermoeidheid (TFI) en vitaliteit (SF-12) en ook somberheid (TFI) en het item somber en neerslachtig (mentale gezondheid) (SF-12). Omdat beide SF-12 items deel uitmaken van de psychische dimensie van kwaliteit van leven zal de overlap van invloed zijn op de samenhangen tussen de twee TFI componenten en de psychische dimensie van kwaliteit van leven. Ten slotte, brengt het cross-sectionele design van de studie met zich mee dat er geen oorzakelijke samenhang aangetoond kan worden tussen fragiliteit en kwaliteit van leven. Om dit wel aan te kunnen tonen zal een longitudinale studie uitgevoerd moeten worden, waarbij wordt geadviseerd dezelfde twee instrumenten te gebruiken (TFI, SF-12) bij een representatieve steekproef.

Geconcludeerd kan worden dat fragiele ouderen een lagere kwaliteit van leven ervaren dan niet fragiele ouderen. Zowel lichamelijke, als psychische en sociale componenten van fragiliteit dragen bij aan een lagere kwaliteit van leven. De resultaten van deze studie bevestigen, evenals eerdere studies [14, 15], het belang van een multidimensioneel assessment van fragiliteit. Interventies door zorg- en welzijnsprofessionals dienen vooral gericht te worden op lichamelijke inactiviteit, lichamenlijke moeheid en somberheid omdat deze drie componenten van fragiliteit samenhangen met de lichamenlijke en psychische dimensie van kwaliteit van leven.

Dankbetuiging. De auteur wil graag Marcel A.L.M. van Assen (Tilburg University, Universiteit van Utrecht) bedanken voor zijn methodologische en statistische bijdrage aan deze studie.

Literatuur

1. Campen C van, Ras M, Den Draak M. Raming van het aantal kwetsbare ouderen tot 2030. In: van Campen C (redactie). Kwetsbare ouderen. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2011. pag. 69–81.
2. Boyd CM, Xue QL, Simpson CF, Guralnik JM, Fried LP. Frailty, hospitalization, and progression of disability in a cohort of disabled older women. *Am J Med.* 2005;118(11):1225–31.
3. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2001;56(3):M146–M56.
4. Jones DM, Song X, Rockwood K. Operationalizing a frailty index from a standardized comprehensive geriatric assessment. *J Am Geriatr Soc.* 2004;52(11):1929–33.
5. Gobbens RJ, Luijckx KG, Wijnen-Sponselee MT, Schols JM. Toward a conceptual definition of frail community dwelling older people. *Nurs Outlook.* 2010;58(2):76–86.
6. Bortz WM 2nd. A conceptual framework of frailty: a review. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2002;57(5):M283–M8.
7. WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995;41(10):1403–9.
8. Bilotta C, Bowling A, Case A, Nicolini P, Mauri S, Castelli M, et al. Dimensions and correlates of quality of life according to frailty status: a cross-sectional study on community-dwelling older adults referred to an outpatient geriatric service in Italy. *Health Qual Life Outcomes.* 2010;8:56.
9. Masel MC, Ostir GV, Ottenbacher KJ. Frailty, mortality, and health-related quality of life in older Mexican Americans. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58(11):2149–53.

10. Chang YW, Chen WL, Lin FG, Fang WH, Yen MY, Hsieh CC, et al. Frailty and its impact on health-related quality of life: a cross-sectional study on elder community-dwelling preventive health service users. *PLOS ONE*. 2012;7(5):e38079.
11. Kojima G, Iliffe S, Jivraj S, Walters K. Association between frailty and quality of life among community-dwelling older people: a systematic review and meta-analysis. *J Epidemiol Community Health*. 2016;70(7):716–21.
12. Lin CC, Li CI, Chang CK, Liu CS, Lin CH, Meng NH, et al. Reduced health-related quality of life in elders with frailty: a cross-sectional study of community-dwelling elders in Taiwan. *PLOS ONE*. 2011;6(7):e21841.
13. Mulasso A, Roppolo M, Rabaglietti E. The role of individual characteristics and physical frailty on health related quality of life (HRQOL): a cross sectional study of Italian community-dwelling older adults. *Arch Gerontol Geriatr*. 2014;59(3):542–8.
14. Gobbens RJ, Luijkx KG, Assen MA van. Explaining quality of life of older people in the Netherlands using a multidimensional assessment of frailty. *Qual Life Res*. 2013;22(8):2051–61.
15. Gobbens RJ, Assen MA van. The prediction of quality of life by physical, psychological and social components of frailty in community-dwelling older people. *Qual Life Res*. 2014;23(8):2289–300.
16. Gobbens RJ, Assen MA van, Luijkx KG, Schols JM. The predictive validity of the Tilburg Frailty Indicator: disability, health care utilization, and quality of life in a population at risk. *Gerontologist*. 2012;52(5):619–31.
17. WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med*. 1998;28(3):551–8.
18. Masel MC, Graham JE, Reistetter TA, Markides KS, Ottenbacher KJ. Frailty and health related quality of life in older Mexican Americans. *Health Qual Life Outcomes*. 2009;7:70.
19. Lee IC, Chiu YH, Lee CY. Exploration of the importance of geriatric frailty on health-related quality of life. *Psychogeriatrics*. 2016;16(6):368–75.
20. Ware J Jr., Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care*. 1996;34(3):220–33.
21. Cernin PA, Cresci K, Jankowski TB, Lichtenberg PA. Reliability and validity testing of the short-form health survey in a sample of community-dwelling African American older adults. *J Nurs Meas*. 2010;18(1):49–59.
22. Jakobsson U, Westergren A, Lindskov S, Hagell P. Construct validity of the SF-12 in three different samples. *J Eval Clin Pract*. 2012;18(3):560–6.
23. Collard RM, Boter H, Schoevers RA, Oude Voshaar RC. Prevalence of frailty in community-dwelling older persons: a systematic review. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60(8):1487–92.
24. Gobbens RJ, Assen MA van, Luijkx KG, Wijnen-Sponselee MT, Schols JM. The Tilburg Frailty Indicator: psychometric properties. *J Am Med Dir Assoc*. 2010;11(5):344–55.
25. Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*, 2e druk. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Assoc; 1988.
26. Faul F, Erdfelder E, Lang AG, Buchner A. G*Power 3: a flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behav Res Methods*. 2007;39(2):175–91.
27. Moreno-Aguilar M, Garcia-Lara JMA, Aguilar-Navarro S, Navarette-Reyes AP, Amieva H, Avila-Funes JA. The phenotype of frailty and health-related quality of life. *J Frailty Aging*. 2013;2(1):2–7.
28. Radloff LS. The CES-D scale: a self-report depression scale for research in the general population. *Appl Psychol Meas*. 1977;1(3):385–401.
29. Hellstrom Y, Persson G, Hallberg IR. Quality of life and symptoms among older people living at home. *J Adv Nurs*. 2004;48(6):584–93.
30. Netuveli G, Wiggins RD, Hildon Z, Montgomery SM, Blane D. Quality of life at older ages: evidence from the English longitudinal study of aging (wave 1). *J Epidemiol Community Health*. 2006;60(4):357–63.
31. Gum AM, Arean PA, Hunkeler E, Tang L, Katon W, Hitchcock P, et al. Depression treatment preferences in older primary care patients. *Gerontologist*. 2006;46(1):14–22.
32. Metzelthin SF, Rossum E van, Hendriks MR, Witte LP de, Hobma SO, Sipers W, et al. Reducing disability in community-dwelling frail older people: cost-effectiveness study alongside a cluster randomised controlled trial. *Age Ageing*. 2015;44(3):390–6.
33. Metzelthin SF, Daniels R, Rossum E van, Witte L de, Heuvel WJ van den, Kempen GI. The psychometric properties of three self-report screening instruments for identifying frail older people in the community. *BMC Public Health*. 2010;10:176.

Het uitslaggesprek bij de diagnose dementie: een etnografische verkenning

Els van Wijngaarden · Gert Broekhuis · Carolien van Leussen · Ad Kamper · Anne-Mei The

Samenvatting

Het geven van adequate diagnose-informatie wordt beschouwd als een fundamenteel onderdeel in de dementiezorg. Een belangrijke vraag is hoe het uitslaggesprek bij dementie daadwerkelijk verloopt. Doel van dit exploratieve etnografische onderzoek was daarom inzicht verwerven in de praktijk van het uitslaggesprek bij de diagnose dementie, uitgevoerd door medisch specialisten. Voor dit onderzoek zijn 22 geobserveerde uitslaggesprekken bij zeven medisch specialisten geanalyseerd.

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de geobserveerde artsen de diagnose snel en helder meedelen. Ook feitelijke (medische) informatie over de onderzoeken en de ziekte wordt verstrekt. De belangrijkste verbeterpunten betreffen: de patiënt zelf in het gesprek betrekken, het afstemmen qua taal op leefwereld van de patiënt en zijn/haar naaste(n), het vermijden van medisch jargon, het bespreken van de consequenties van de diagnose voor het dagelijkse leven, en het expliciet erkennen en benoemen van emotionele en existentiële uitdagingen waarmee de patiënt en naaste(n) geconfronteerd worden. Naast het concretiseren van verdere begeleiding zou het wenselijk zijn als ook het borgen van existentiële zorg aan bod komt.

Trefwoorden alzheimer · diagnose dementie · uitslaggesprek · emotionele/existentiële ondersteuning · etnografie

E. van Wijngaarden (✉)

*Universiteit voor Humanistiek, Kromme
Nieuwegracht 29, 3512 HD Utrecht, Nederland
e-mail: e.vanwijngaarden@uvh.nl*

*E. van Wijngaarden · C. van Leussen · A.-M. The
Tao of Care, Amsterdam, Nederland*

*G. Broekhuis
Hogeschool Windesheim, Zwolle, Nederland*

*A. Kamper
Afdeling ouderengeneeskunde, Isala Zwolle, Zwolle,
Nederland*

*A.-M. The
Leerstoel Langdurige Zorg en Dementie, Universiteit van
Amsterdam, Amsterdam, Nederland*

*Lectoraat Sociale Benadering Dementie, Hogeschool Stenden,
Leeuwarden, Nederland*

DOI 10.1007/s12439-017-0222-8
Published online: 27 June 2017

The diagnostic disclosure of dementia: an ethnographic exploration

Abstract

Giving adequate diagnostic information is considered to be fundamental in dementia care. An important question is how the diagnostic disclosure in dementia actually takes place. The aim of this explorative ethnographic study was therefore to provide insight into the disclosure practice of medical specialists. For this study, 22 interviews performed by seven medical specialists were analyzed.

The results of this study show that the observed doctors are direct and explicit in disclosing the diagnosis. Actual (medical) information about the diagnosis and the performed investigations is provided. The main areas for improvement are involving the patient in the conversa-

tion, align your language to the lifeworld of the patient and his/her significant other(s), avoiding the use of medical jargon, discussing the consequences of the diagnosis for daily life, and explicitly recognizing the emotional and existential challenges associated with the disclosure. In providing further information, doctors could discuss emotional and existential support more specifically.

Keywords Dementia · Alzheimer · Diagnostic disclosure of dementia · Emotional/existential support · Ethnography

Inleiding

In Nederland lijden naar schatting zo'n 270.000 mensen aan een vorm van dementie. Naar verwachting zal dit aantal onder druk van de vergrijzing stijgen naar zo'n 690.000 mensen in 2055 [1]. Dementie wordt wel gezien als "de epidemie van de 21ste eeuw". Vrijwel iedereen zal er in zijn/haar nabije omgeving mee worden geconfronteerd.

Internationaal gezien is er brede steun voor het prioriteren van vroegdiagnostiek [2]. Diagnostiek kan verricht worden door zowel geriateren, neurologen en psychiaters, als door huisartsen [3]. Er is veel discussie geweest over de wenselijkheid van het meedelen van de diagnose [4, 5]. Met name huisartsen blijken terughoudend om een diagnostisch onderzoek te starten en de diagnose mee te delen [6–10]. Dit wordt vooral in verband gebracht met de vermeende impact van de diagnose, de mogelijke stigmatisering als gevolg van de diagnose, maar ook de diagnostische onzekerheid en het gebrek aan medicatie of behandeling, die leidt tot zogenoemd "therapeutisch nihilisme" [6–9, 11–13]. In het beginstadium van de ziekte is de dementiezorg nog steeds sterk gespecialiseerd; de diagnostiek wordt vooral verricht door geriateren, neurologen en psychiaters [6].

Onderzoek laat zien dat het merendeel van de patiënten de diagnose wil horen [14, 15]. De mededeling – die vaak een bevestiging is van reeds bestaande vermoedens – blijkt een overwegend positief effect te hebben [16]. Allereerst geeft het besef dat er sprake is van dementie verheldering voor zowel de patiënt als de naaste en biedt het ruimte voor gevoelens van rouw en verlies. Ten tweede helpt de diagnose de partner om beter af te stemmen op het veranderende gedrag van de dementerende. En tot slot blijkt dat zowel de patiënt als de partner beter in staat is om te genieten van de mooie momenten [16]. Daarnaast blijkt dat het bespreken van de diagnose patiënten en naasten de mogelijkheid geeft om een start met de begeleiding te maken [17].

Het geven van adequate diagnose-informatie wordt beschouwd als een fundamenteel onderdeel in de dementiezorg. Gepleit wordt voor een zorgvuldige aanpak waarbij de arts voldoende tijd neemt voor de mededeling van de diagnose en in duidelijke bewoordin-

gen verdere procedures en verwachtingen schetst [18, 19]. Ook steun en aanwezigheid van naasten is wenselijk. Het uitslaggesprek zou gebaseerd moeten zijn op het principe van een slechtnieuwsgesprek met aandacht voor: afstemmen en inleiden; meedelen van de diagnose dementie; uiten van emoties; verdere vragen en verklaringen; en continuïteit van zorg na de diagnose [18, 19].

Om de bestaande praktijk te kunnen evalueren, is het belangrijk om duidelijk zicht te hebben op hoe het uitslaggesprek bij dementie daadwerkelijk verloopt. Hoe delen artsen de diagnose mee? In hoeverre wordt er aandacht besteed aan de continuïteit van zorg? En is er ruimte voor emoties? Er bestaat wel onderzoek waarin artsen over hun aanpak geïnterviewd worden, maar onderzoek waarbij de praktijk in de spreekkamer geobserveerd wordt, is voor zover wij weten nog niet verricht. De onderzoeksvraag van deze studie was daarom: Wat is de praktijk van het uitslaggesprek bij de diagnose dementie onder medisch specialisten? Deze vraag is onderzocht met behulp van etnografische observaties.

Methode van onderzoek

Exploratief etnografisch onderzoek

De praktijk van de spreekkamer van de medisch specialist tijdens het uitslaggesprek dementie staat in dit onderzoek centraal. Om deze cultuur te kunnen beschrijven vanuit een outsiderperspectief is gekozen voor een empirisch, kwalitatief onderzoek in de theoretische traditie van de etnografie [20, 21]. Kenmerkend voor een etnografische studie is dat de natuurlijke habitat van het onderzoeksobject wordt opgezocht vanuit de gedachte dat verschijnselen en praktijken alleen begrepen kunnen worden vanuit de rijke context van het dagelijks geleefde leven en de activiteiten die zich daarin voltrekken [20, 21]. Door middel van directe waarneming door observaties bestudeert de onderzoeker de (cultuur van de) praktijk en heeft daarbij ook oog voor minder tastbare aspecten van een cultuur zoals (bewust of onbewust) gehanteerde waarden en sociale relaties.

Onderzoeksgroep en setting

Het werven van de artsen vond plaats door gebruik te maken van het netwerk van de leden van het lectoraat Palliatieve Zorg, Ethiek en Communicatie, een onderzoeksgroep van Windesheim. Het onderzoeksvoorstel werd door de onderzoekers (GB en CL) met de betreffende arts besproken. Zowel mondeling als schriftelijk is toestemming gevraagd aan de arts voor het bijwonen en observeren van het gesprek en het maken van een audio-opname. De arts vroeg voorafgaand aan het uitslaggesprek toestemming aan de patiënt en overige betrokkene(n).

Tabel 1 Algemene gesprekskenmerken

Arts	Patiënt ^b	Diagnose	Duur gesprek	Duur inleiding	Aantal zinnen arts	Aantal zinnen patiënt	Aantal zinnen partner	Aantal zinnen kinderen	Aantal zinnen derden	MRI bespreken
Dr1 (m)	P1	Alz	18,05	0,40	42	29	15	–	–	Ja
Dr1	P2	Alz	14,20	0,55	41	9	36	–	–	Nee
Dr1	P3	Alz	25,17	0,33	55	3	31	18 (d)	–	Nee
Dr1	P4	Alz	15,34	0,22	27	23	6	–	–	Ja
Dr2 (m)	P1 ^a	Alz	30,07	1,45	198	20	115	122 (z)	–	Ja
Dr2	P2	Alz	16,20	0,45	62	37	–	56 (d)	–	Ja
Dr2	P3 ^a	Alz	16,27	3,12	103	100	31	–	–	Ja
Dr2	P4	PSP	21,29	1,25	112	36	85	–	–	Ja
Dr2	P5 ^a	Alz	20,34	0,56	98	31	82	–	17 (sd)	Ja
Dr3 (m)	P1	LBD	28,38	0,24	104	79	56	–	4 (zp)	Nee
Dr3	P2	LBD	19,01	0,32	160	106	96	–	–	Ja
Dr3	P3	Alz	28,25	0,45	134	31	110	8 (z)	–	Ja
Dr4	P1 ^a	Alz	19,11	0,57	68	30	39	–	–	Nee
Dr5 (v)	P1	Alz	21,50	2,15	132	94	54	–	–	Nee
Dr5	P2	FTD	44,48	0,48	489	102	417	68 (d)	86 (zp) 17(zw)	Ja
Dr6 (m)	P1	Alz	12,05	0,10	40	23	19	–	3 (kz)	Ja
Dr6	P2	Alz	15,14	0,16	64	30	50	–	–	Nee
Dr6	P3	Alz	9,48	0,23	48	45	24	–	–	Nee
Dr7 (v)	P1	Alz	16,49	0,51	65	30	–	38 (d)	–	Nee
Dr7	P2	Alz	22,49	0,14	53	62	–	23 (z)	–	Ja
Dr7	P3	Alz	18,50	1,10	42	25	–	28 (z)	–	Nee
Dr7	P4	Alz	32,08	1,04	105	85	66	58 (d)	–	Nee

Alz Alzheimer, LBD Lewy body demantie, FTD Frontotemporale demantie, PSP Progressive Supranuclear Palsy, z zoon, d dochter, kz kleinzoon, sd schoondochter, zp zus partner, zw zwager

^aSecond opinion

^bHet ongelijke aantal patiënten per arts heeft te maken met het aantal positieve en negatieve diagnoses per observatieronde. Alleen de patiënten waar sprake was van demantie zijn in de tabel opgenomen

In 2010 en 2011 hebben de onderzoekers uitslaggesprekken van zeven artsen (vier neurologen van een academisch ziekenhuis en drie gerieters van twee regionale ziekenhuizen) bijgewoond. In totaal zijn er 34 uitslaggesprekken geobserveerd (met een minimum van drie per arts). In 22 gevallen bleek er sprake van de diagnose demantie. Deze 22 gesprekken zijn geanalyseerd en vormen de basis van deze studie. In tab. 1 zijn alleen deze 22 gesprekken opgenomen.

Tijdens het uitslaggesprek zitten alle artsen achter hun bureau en rechts van hen staat een monitor. Eén dokter (Dr4) vroeg bij een aantal gesprekken of de betrokkenen dicht bij haar bureau kwamen zitten. Per

diagnosegesprek was één onderzoeker aanwezig, welke naast de arts zat.

Dataverzameling en data-analyse

Dataverzameling vond plaats op twee verschillende wijzen: allereerst hebben de onderzoekers hun observaties beschreven door middel van 'thick description' [21]. Dit houdt in dat ze gedetailleerde beschrijvingen hebben gemaakt van de context, de situaties en omstandigheden. Ook was er oog voor non-verbale signalen van patiënten, de naasten en de arts. Daarnaast zijn de geluidsopnamen van de uitslaggesprekken volledig uitgeschreven.

Data werden cyclisch verzameld en geanalyseerd: na elke observatieronde vond er een voorlopige analyse plaats. Deze analyses leverden input op om in de daaropvolgende observatiemomenten specifiekere observaties te kunnen doen en voorlopige bevindingen te kunnen toetsen. De analyse vond plaats met behulp van Atlas.ti. De tekst werd door de onderzoekers open en inductief gecodeerd om op deze manier herhalende thema's te identificeren.

Voorlopige analyses werden besproken met andere onderzoekers van het lectoraat om de intersubjectiviteit te bevorderen. Daarnaast zijn de interpretaties door middel van 'member check' getoetst: voor elke arts afzonderlijk is er een analyse van de observaties van de uitslaggesprekken gemaakt. Deze analyse werd in de vorm van een verslag aan de arts voorgelegd. Door middel van een semigestructureerd interview zijn de uitkomsten hiervan besproken met de artsen. De artsen herkenden zich in de observaties en de analyse van de onderzoekers.

Ethische toetsing

Het onderzoek is voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het ziekenhuis waar de eerste observaties werden uitgevoerd. Deze toetsingscommissie heeft toestemming verleend voor dit onderzoek. De twee overige ziekenhuizen hebben dit advies overgenomen.

Resultaten

Algemene gesprekskenmerken

Tab. 1 geeft een overzicht van enkele gesprekskenmerken. Zo geeft de tabel een indruk wie er tijdens het uitslaggesprek met name aan het woord is. De tabel laat zien dat sommige patiënten bijna niets vragen, in tegenstelling tot anderen die juist veel vragen. Opvallend is ook dat bij een aantal gesprekken de partner van de patiënt vooral het woord voert. De patiënten waarmee weinig werd gesproken, waren over het algemeen verder in het ziekteproces. Dr5 benoemde in één geval (P2) expliciet dat ze het vervelend vond dat er meer over dan met de patiënt werd gesproken. Tijdens het uitslaggesprek checkte ze een aantal keer of de patiënt zelf begreep waar het over ging. Bij de andere artsen werd er over de persoon gesproken zonder dat dit benoemd werd en de naasten gingen hierin mee.

Hieronder beschrijven we de uitkomsten van ons onderzoek waarbij we het verloop van de geobserveerde gesprekken volgen, namelijk de inleiding; de slechtnieuwsmededeling; een toelichting op mogelijke begeleiding en behandeling; het bespreken van de oorzaken van de ziekte; aandacht voor de prognose; en erkenning van de emoties.

Inleiding van het uitslaggesprek

Alle artsen geven een korte inleiding. Meestal wordt gevraagd of de onderzoeken meevielen. Vaak wordt de reden van het onderzoek kort benoemd. Alle artsen leggen uit hoe het gesprek gaat verlopen. Voor alle patiënten lijkt het helder dat het een uitslaggesprek betreft.

Vorige week heeft u een uitgebreide dag met allerlei onderzoeken gehad. Was het een beetje te doen voor u (Dr4-P1)?

Wij zouden vandaag de uitslag bespreken van de onderzoeken die bij u gedaan zijn. De reden waarom u hier gekomen bent was vanwege uw geheugen. Omdat u geheugenklachten hebt. En wat wij gedaan hebben, is een groot aantal onderzoeken (Dr7-P1).

Wanneer er sprake is van een second opinion dan vragen de artsen specifiek naar de reden waarom een patiënt hiervoor gekozen heeft.

Het slechte nieuws: de diagnose dementie

Bij alle geobserveerde uitslaggesprekken vertellen de artsen expliciet dat er sprake is van dementie. Vaak is de woordkeuze enigszins voorzichtig. Wel is er een verschil in de wijze waarop de artsen de diagnose meedelen.

Dus dat zou helaas toch kunnen pleiten dat er sprake is van dementering. Om toch maar et lelijke woord te gebruiken (Dr1-P1).

Als je uw klachten zo hoort en de problemen bij het neuropsychologisch onderzoek en deze scan, dan denk je: dat is de ziekte van Alzheimer (Dr3-P3).

En als we kijken naar uw leeftijd en wat er mis gaat op de geheugentest past dat het beste bij de ziekte van Alzheimer. Dus dat wordt de diagnose (Dr6-P2).

De onderzoeksresultaten (zoals het neuropsychologisch onderzoek, de EEG, de MRI-scan, de analyse van bloed en hersenvocht) worden toegelicht en in verband gebracht met de diagnose. Dr2 en Dr3 bespreken de MRI-scan uitgebreid. De monitor wordt naar de patiënt en zijn naasten toegedraaid om toelichting te geven op de afwijkingen en veranderingen in de hersenen.

Waar we altijd naar kijken als mensen problemen hebben met het geheugen, is hoe zien de hersenen er altijd uit. En zien we bijvoorbeeld dat er verlies is van hersenweefsel. Zijn de hersenen kleiner geworden op bepaalde plekken? En bij u kunnen we dat heel duidelijk zien. Als je hier naar de rechter slaapkwab kijkt, die zit hier aan deze kant (de dokter wijst op het beeldscherm de plek aan) en de binnenkant daarvan, in dit gedeelte, en dat is een structuur die heel belangrijk is voor het geheugen, die heet het zeepaardje, hypocampus. En wat we zien bij

u – en dat zien we ook aan de rechterkant en aan de linkerkant – is dat die veel kleiner is geworden. Daar is een behoorlijk verlies van hersenweefsel op die plek (Dr3-P3).

Welke gevolgen deze hersenafwijkingen hebben, wordt niet besproken. Patiënten en naasten doen daar ook geen navraag naar. Ook verschilt het per arts in hoeverre aanwezige kennis over de ziekte gecheckt wordt. Dr1, Dr2 en Dr3 vragen niet aan de patiënt of zijn naasten of ze uitleg willen over dementie of de ziekte van Alzheimer. Dit wordt ook niet gevraagd door de patiënten en de naasten. Dr5 checkt de kennis van de partner van P2 over FTD en vult hiaten aan. Dr5 vraagt zowel de patiënt als de partner naar hun kennis over Alzheimer. Dr7 vraagt aan twee patiënten of zij weten wat dementie is. Beide patiënten antwoorden negatief. Na afloop van het gesprek krijgen alle patiënten een gedrukte tekst mee waarin ze meer over de ziekte kunnen lezen.

Toelichting van behandeling en begeleiding

Na het slechte nieuws over de diagnose wordt over de mogelijke behandeling en begeleiding gesproken. Bij de behandeling gaat het met name over geneesmiddelen. Vier artsen brengen zelf bij elk gesprek de medicatie ter sprake. Bij de andere artsen stellen patiënten of naasten dit onderwerp aan de orde. Alle artsen zijn duidelijk over de beperkte werking van medicijnen. Dat er geen medicijn bestaat dat dementie geneest, wordt alleen door Dr2 als slecht nieuws betiteld.

Patiënt: *Zijn er nog geen andere medicijnen, medicamenten waar we het mee kunnen remmen, wat mee kunnen doen? Of die misschien voor de toekomst?*

Dokter: *Nee, want u gebruikt de Exelon de laatste tijd en daar heeft u waarschijnlijk geen effect van, anders merkt u dat wel.*

Patiënt: *Nee.*

Vrouw (van patiënt): *Nee, verbetering moet er nu zijn.*

Patiënt: *Nee.*

Vrouw: *Dat weet je niet hè ...*

Dokter: *Nee, ik zag staan dat u weinig effect heeft, Exelon ... (korte stilte)*

Dokter: *Dat is zo'n beetje het enige geregistreerde middel voor de symptomen van de ziekte van Alzheimer, en verder zijn er geen behandeling op dit gebied.*

Vrouw: *Geen diëten of zoiets? Alleen een beetje bewegen las ik.*

Dokter: *Ja, goed bewegen. Ja, er zijn wel experimentele therapieën. (de dokter begint nu duidelijk zachter te praten).*

Ja, dat is allemaal in onderzoeksverband en de effecten zijn niet duidelijk. Wij hebben het gehad over de onderzoeken die nu lopen, maar daar komt u niet voor in aanmerking. Helaas (D4-P1).

In alle uitslaggesprekken komt de mogelijkheid van begeleiding aan de orde. In een aantal gesprekken wordt expliciet benoemd waar begeleiding voor nodig is, zoals bijvoorbeeld het tegengaan van depressieve klachten, omgaan met agressief gedrag of het regelen van extra zorg. In de meeste gesprekken wordt echter niet duidelijk waar begeleiding bij nodig is.

Omdat er geen genezing is, is de begeleiding eigenlijk het belangrijkste, en je kan daarmee voorkomen dat mensen met Alzheimer bijvoorbeeld depressief raken, of dat mensen angstig worden. Het is juist de omgeving die verbetering geeft, veel meer dan medicijnen (Dr3-P3).

De wijze waarop het vervolgcontact geregeld wordt, verschilt per ziekenhuis. De arts uit het eerste regionale ziekenhuis stelt aan alle patiënten een vervolgcontact met een ergotherapeut voor. Wanneer patiënten medicatie wensen dan is er ook een vervolgcontact met de arts. In het andere regionale ziekenhuis worden alle patiënten doorverwezen naar een casemanager dementie. In het academisch ziekenhuis is er een speciale verpleegkundige die de verdere begeleiding verzorgt. Een aantal keren wordt deze verpleegkundige gevraagd om halverwege het uitslaggesprek even aan te schuiven zodat er ter plekke een afspraak gemaakt kan worden. In een kwart van alle gesprekken wordt het Alzheimercafé als vorm van lotgenotencontact ter sprake gebracht.

Ook de cruciale rol van de naasten in het begeleiden van de patiënt wordt in alle gevallen genoemd. Impliciet of expliciet wordt de naaste in het uitslaggesprek officieel de rol van mantelzorgertoegeëcht.

Bespreken van de oorzaak van de ziekte

Een groot deel van de patiënten en/of hun naasten uit dit onderzoek zoeken naar een verklaring voor de ziekte. De gezochte verklaringen variëren van een hemochromatose, een glaucoom, een val van een muurtje, een knieoperatie tot overmatig alcoholgebruik. Ook de mogelijke erfelijkheid komt in een aantal gesprekken aan de orde.

Het beantwoorden van de vraag naar de oorzaak lijkt lastig. Dr1, Dr4 en Dr5 noemen dementie “een ziekte die je overkomt”. Dr2 noemt het “om het maar zo te zeggen, domme pech”. In een aantal gevallen geeft een arts een wending aan het gesprek en wijst vooral op wat nog wel goed gaat: “Kijk, het is heel belangrijk om te beseffen dat bij u er nog een heleboel dingen goed gaan en u hoeft zich nog niet als een Alzheimerpatiënt te gaan gedragen”. In andere gevallen hoort (en erkent) de arts de vraag naar de oorzaak wel, maar gaat er niet op in.

Vrouw (van patiënt): *Ben nog steeds verbaasd dat-ie Alzheimer heeft.*

Dokter: *Ja. Dat is eigenlijk de vraag.*

Vrouw: *Ja, ja.*

Dokter: En waar komt die verbazing dan vandaan?

Vrouw: Omdat het eigenlijk, ik weet dat het eh ... helemaal niet in de familie voorkomt.

Dokter: Nee.

Vrouw: En ik weet wel, iedereen kan het krijgen ...

Dokter: Ja.

Vrouw: Het hoeft niet per se in de familie ...

Dokter: Nee, nee.

Vrouw: ... voor te komen, maar dan vraag ik me af: wat is dan de de ... oorzaak eh ...

Dokter: Ah. Is dat uw vraag.

Vrouw: Ja, kijk, dat-ie Alzheimer heeft, dat geloof ik wel, dus eh ... Maar het waarom.

Dokter: Aha, oh.

Vrouw: Hoe hoe ...

Dokter: Dat is een heel andere vraag.

Vrouw: Hoe komt-ie eraan?

Dokter: Ja.

Vrouw: Kijk als het nou nog eh ... In de familie voorkomt,

Dokter: Ja.

Vrouw: ... maar dat is niet zo.

Dokter: Ok. Dat is dus ook uw vraag. (Dr2-P1)

In de helft van de gesprekken wordt er naar de consequenties voor de kinderen gevraagd. De artsen geven aan dat ook hier weinig over bekend is. Bij een patiënt (60 jaar) bleek dat haar moeder en oudere zus eveneens de ziekte van Alzheimer hadden. De arts besprak met haar de mogelijkheid van een genetisch onderzoek.

Aandacht voor de prognose

De prognose voor dementie is somber en het verloop van de ziekte is moeilijk te voorspellen. Het concreet bespreken van een prognose komt in het merendeel van de geobserveerde uitslaggesprekken niet of nauwelijks aan de orde. In een aantal gevallen wordt er door de naasten naar de prognose gevraagd. In het voorbeeld hieronder is erkenning voor het feit dat de prognose 'onaangenaam' is, maar wat de prognose concreet inhoudt, wordt niet nader toegelicht.

Vrouw (van patiënt): Hoe is de prognose?

Dokter: Dit zal geleidelijk aan slechter worden. (vrouw raakt geëmotioneerd)

Patiënt: Dat is allemaal niet zo leuk hè?

Dokter: Dit is een onaangenaam bericht. Zonder meer.

Patiënt: Ja ... ja ...

Dokter: Daarom is het ook prettig dat u met z'n drieën bent gekomen. Maar goed, ik kan er niets anders van maken helaas. Ik had graag een andere boodschap verkondigd.

Partner: Ja

Patiënt: En is dat een uitslag van de scan of zo?

Dokter: Ja, die past daarbij. (dokter gaat op zoek naar de scan op zijn computer) (Dr6-P1)

Dr4 en Dr5 bespreken expliciet de verdere consequenties van dementie. Ze benoemen dat een aantal 'functies' zal gaan afnemen. Concreet noemen ze controleverlies over de blaas, zelf geen kleding meer kunnen uitzoeken en aantrekken, taalproblemen, en de neiging tot ongeremd eten. Dr4 spreekt over het belang om tijdig na te denken over bijvoorbeeld een wilsverklaring.

Dokter: (de arts kijkt de patiënt aan) Ja, dat u zelf dingen verwoordt, op papier zet, zoals u het zelf wilt als u hulpbehoefstig wordt. Dat soort zaken.

Vrouw (van de patiënt): Ja.

Dokter: Dat u dat aangeeft.

Vrouw: Ja, dat zijn dingen, daar wilde hij nog niet helemaal aan.

Vrouw: Ja, ik had al een gesprek willen hebben met de huisarts, maar dat wil hij nog niet helemaal.

Dokter: Ja ... Ja, dan heeft u het specifiek over euthanasie (de vrouw knikt). Ja, dat is ook weer heel zwaar meteen. Ja, er zijn ook andere dingen, zoals een behandelbeperking; als ik echt hulpbehoefstig ben dan hoeven ze mij niet meer te reanimeren. Dat zijn allerlei dingen die je moet vastleggen zolang je nog wilsbekwaam bent (Dr4-P1).

Een aantal patiënten of naasten is bekend met dementie in de familie. Deze ervaringen worden in de geobserveerde uitslaggesprekken niet bespreekbaar gemaakt.

Erkenning van emoties

Het uitslaggesprek roept in de meeste gevallen de nodige emoties op bij de patiënt en/of de naasten. De diagnose wordt vaak als confronterend ervaren. In het gesprek worden verliessituaties benoemd (zoals intrekken rijbewijs, of stoppen met werken). De diagnose roept veel onzekerheid op. Hoe wordt er door de artsen op deze emoties gereageerd? Met termen zoals "een rotziekte", "een lelijk woord", "een onaangenaam bericht", "een hard gelag" en "domme pech" lijken artsen de impact van de diagnose te willen erkennen. In sommige gevallen wordt er doorgevraagd, of laat een arts een stilte vallen. In andere gevallen worden de emoties niet (h)erkend. De arts reageert feitelijk – en vaak in algemene termen – op wat de patiënt zegt en de emotionele lading van de boodschap wordt niet benoemd.

Patiënt: Maar hoe lang gaat het duren voordat je helemaal niets meer weet?

Dokter: Daar kunnen we eigenlijk geen uitspraken over doen. Waarom niet? We weten wel ongeveer op groepsniveau ... (Dr4-P1)

In bovenstaand voorbeeld geeft Dr4 een feitelijk antwoord op het niveau van een populatie, terwijl de patiënt een zorg (of angst) op individueel niveau uit. Een ander voorbeeld is dat het merendeel van de mannelijke patiënten het intrekken van het rijbewijs als (groot) ver-

lies ervaren. Als dit in het gesprek naar voren komt, gaan de betreffende artsen hierop in door de voorgeschreven regels van het CBR te benoemen. De emoties met betrekking tot dit verlies worden niet benoemd of bevraagd.

Discussie

De praktijk van het diagnosegesprek

Het doel van dit onderzoek was inzicht geven in de praktijk van het uitslaggesprek bij de diagnose dementie onder medisch specialisten. Hoe delen artsen de diagnose mee? Wordt er aandacht besteed aan de continuïteit van zorg? En in hoeverre is er ruimte voor emoties?

Allereerst valt op dat in veel gevallen de arts en de partner van de patiënt de voornaamste gesprekspartners zijn, zeker als het ziekteproces iets verder gevorderd is. Er wordt dan over in plaats van met de patiënt gesproken. Dit terwijl uit onderzoek blijkt dat aandacht voor het perspectief, de ideeën en verwachtingen van de patiënt één van de belangrijkste aandachtspunten zijn voor een goed diagnosegesprek [19]. Het betrekken van de patiënt wordt expliciet benoemd als voorwaarde voor effectieve communicatie en goede zorg [19].

Uit de analyse blijkt verder dat alle geobserveerde artsen starten met een korte inleiding en vervolgens snel, duidelijk en onomwonden de diagnose vertellen. Ook ander slecht nieuws – zoals het feit dat er geen werkzame medicijnen zijn en dat het rijbewijs ingetrokken zal worden – worden duidelijk meegedeeld. In dit opzicht komt de in dit onderzoek geobserveerde communicatie overeen met de voorwaarden voor een goed diagnosegesprek [18, 19].

Daarnaast worden de onderzoeksresultaten uitvoerig toegelicht, veelal in medisch-technisch vakjargon. Ook de vragen van patiënten en hun naasten naar de oorzaak van dementie worden voornamelijk medisch-technisch beantwoord. Hoewel uitleg belangrijk is, is het vermijden van medisch jargon een aandachtspunt voor goed contact [19].

De consequenties van dementie voor het dagelijks leven komen nauwelijks aan bod in de geanalyseerde uitslaggesprekken. De artsen leggen de nadruk op verdere (formele en informele) begeleiding. Waar de begeleiding precies voor nodig is, wordt echter in de meeste gevallen niet of nauwelijks uitgelegd wat onzekerheid waarmee de diagnose sowieso gepaard gaat [22], kan versterken. Mensen leven gemiddeld acht jaar met de dementie [1] en wonen steeds langer zelfstandig thuis. Dit doet een groot beroep op de naaste die tijdens het diagnosegesprek ook een rolverandering ondergaat: hij/zij is mantelzorger geworden. Gemiddeld geven mantelzorgers twintig uur per week zorg aan de persoon met dementie gedurende vijf jaar [1].

Concreet zicht op ondersteuning en begeleiding is voor personen met dementie en hun directe naasten heel belangrijk.

Verder valt op dat bij existentiële vragen zoals “*waarom moet ons dit overkomen?*” of “*hoe lang gaat het duren voordat ik niks meer weet?*” in de meeste gevallen niet op de emotionele lading van de vraag wordt ingegaan. De vraag wat de ziekte betekent, wat je te wachten staat, en hoe je daarmee omgaat, wordt niet gethematiseerd in het diagnosegesprek, terwijl aandacht voor zingeving een belangrijk domein in de gezondheidszorg is [23].

Aangezien duidelijkheid over de consequenties voor het dagelijks leven, de mogelijke begeleiding en de (existentiële) betekenis van de ziekte voor het dagelijks leven als voorwaarden voor een goed diagnosegesprek worden gezien [18, 19], is een belangrijke vraag of, wanneer, en door wie dit wordt opgepakt. Voor een diagnosegesprek is vaak een half uur gereserveerd, ook de spanningsboog voor zowel de patiënt als de naaste is beperkt. Het is dus een reële vraag of het passend en mogelijk is om hierop in te gaan tijdens het uitslaggesprek. Ook Lecouturier et al. pleiten ervoor niet alles in één sessie af te handelen [19]. Mogelijk moet er een standaard follow-up komen, bij de specialist, bij een verpleegkundige of bij de huisarts. In zo'n follow-up zou het wenselijk zijn als naast het bespreken van verdere begeleiding ook de consequenties voor het dagelijks leven en het borgen van existentiële zorg expliciet aan bod zou komen.

Sterkte en beperkingen van dit onderzoek

De kracht van dit onderzoek is dat er meerdere uitslaggesprekken bij verschillende artsen, in verschillende ziekenhuizen zijn geobserveerd waardoor het onderzoek een gevarieerd beeld biedt van de bestaande praktijk. Een observatiestudie gaat voorbij aan hoe mensen denken dat praktijken werken; het laat zien hoe de praktijk daadwerkelijk functioneert. De grondige ‘member check’ versterkt de betrouwbaarheid van de analyses. Een beperking is echter dat het onderzoek inzicht geeft in de werkwijze van een kleine groep van zeven artsen die vrijwillig meededen aan dit onderzoek. We beschouwen de uitkomsten daarom als een eerste, exploratieve verkenning waarbij we het belang van verder onderzoek onderstrepen. Een andere kanttekening is dat het denkbaar is dat zowel de geobserveerde artsen als de patiënt en zijn/haar naaste(n) anders het uitslaggesprek ingingen omdat ze wisten dat er sprake was van observatie en opname. Om de invloed hiervan zoveel mogelijk te beperken, is de onderzoeksofstelling vooraf met de artsen besproken. In overleg is gekozen voor een opstelling waarbij de onderzoeker naast de arts zat, zodat de situatie zoveel mogelijk vergelijkbaar was met het gebruikelijke bijwonen van uitslaggesprekken door een aios. In deze studie kwamen mensen met

dementie en hun naasten niet aan het woord. Een vervolgonderzoek zou etnografische observaties kunnen combineren met interviews waarin wordt uitgevraagd

hoe zij het uitslaggesprek hebben ervaren en in hoeverre de arts aansloot bij hun vragen.

Literatuur

1. Alzheimer Nederland. Feiten en cijfers over dementie. Amersfoort: Alzheimer Nederland; 2016.
2. Prince M, Bryce R, Ferri C. World alzheimer report 2011: the benefits of early diagnosis and intervention. London: Alzheimer's Disease International; 2011.
3. Moll van Charante E, Perry M, Vernooij-Dassen MJF, Boswijk DFR, Stoffels J, Achthoven L, et al. NHG-standaard dementie [NHG guideline Dementia, third revision]. *Huisarts Wet.* 2012;55(7):306–17.
4. Marzanski M. Would you like to know what is wrong with you? On telling the truth to patients with dementia. *J Med Ethics.* 2000;26(2):108–13.
5. Sullivan K, O'Connor F. Should a diagnosis of Alzheimer's disease be disclosed? *Aging Ment Health.* 2001;5(4):340–8.
6. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. The world alzheimer report 2016. improving healthcare for people living with dementia: coverage, quality and costs now and in the future. London: Alzheimer's Disease International (ADI); 2016.
7. Cahill S, Clark M, O'Connell H, Lawlor B, Coen R, Walsh C. The attitudes and practices of general practitioners regarding dementia diagnosis in Ireland. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2008;23(7):663.
8. Renshaw J, Scurfield P, Cloke L, Orrell M. General practitioners' views on the early diagnosis of dementia. *Br J Gen Pract.* 2001;51(462):37–8.
9. Janson J, Derksen E, Vernooij-Dassen M, Lucassen P, Rikkert MO. Dementie: een moeilijk te vertellen diagnose. *Huisarts Wet.* 2006;49(11):769–76.
10. Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Jansen D, Stalman W. Geven huisartsen aan dementerende patienten en hun verzorgers de juiste informatie? *Huisarts Wet.* 2007;50(6):424–30.
11. Manthorpe J, Samsi K, Campbell S, Abley C, Keady J, Bond J, et al. From forgetfulness to dementia: clinical and commissioning implications of diagnostic experiences. *Br J Gen Pract.* 2013;63(606):e69–e75.
12. Liffé S, Manthorpe J. Editorial: The hazards of early recognition of dementia: a risk assessment. *Aging Ment Health.* 2004;8(2):99–105.
13. Liffé S, Wilcock J, Haworth D. Obstacles to shared care for patients with dementia: a qualitative study. *Fam Pract.* 2006;23(3):353–62.
14. Pinner G, Bouman WP. Attitudes of patients with mild dementia and their carers towards disclosure of the diagnosis. *Int Psychogeriatr.* 2003;15(03):279–88.
15. Turnbull Q, Wolf AM, Holroyd S. Attitudes of elderly subjects toward "truth telling" for the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2003;16(2):90–3.
16. Derksen E, Vernooij-Dassen M, Gillissen F, Rikkert OM, Scheltens P. Impact of diagnostic disclosure in dementia on patients and carers: qualitative case series analysis. *Aging Ment Health.* 2006;10(5):525–31.
17. Vernooij-Dassen M, Derksen E, Scheltens P, Moniz-Cook E. Receiving a diagnosis of dementia the experience over time. *Dementia.* 2006;5(3):397–410.
18. Derksen EWC. Diagnostic disclosure: a basic intervention in dementia care. Nijmegen: Radboud University; 2011.
19. Lecouturier J, Bamford C, Hughes JC, Francis JJ, Foy R, Johnston M, et al. Appropriate disclosure of a diagnosis of dementia: identifying the key behaviours of best practice. *BMC Health Serv Res.* 2008;8(1):95.
20. Institutional ethnography (IE), nursing work and hospital reform: IE's cautionary analysis. *Forum Qual Soc Res.* 2009;10(2):Art. 8.
21. Patton MQ. *Qualitative research and evaluation methods.* Thousand Oaks: SAGE; 2002.
22. Wedden H van der, Henning Z, The AM. Van verhalen naar inzichten: Eerste rapportage van de Dementieverhalenbank in opdracht van het Ministerie van VWS. Amsterdam: Tao of Care; 2017. forthcoming.
23. Huber M, Knottnerus JA, Green L, Horst H van der, Jadad AR, Kromhout D, et al. How should we define health? *BMJ.* 2011;343:d4163. doi:10.1136/bmj.d4163.

Een kwalitatieve exploratie van het chronisch gebruik van psychofarmaca in woonzorgcentra

Lukas Leten · Majda Azermai · Maarten Wauters · Jan De Lepeleire

Samenvatting

Achtergrond Hoewel de richtlijnen niet-medicamenteuze therapieën naar voren schuiven en het chronisch gebruik van psychofarmaca afraden, worden psychofarmaca in de Belgische woonzorgcentra nog vaak voorgeschreven.

Doel Het nagaan van de redenen voor het starten, doorgeven en stoppen van psychofarmaca bij ouderen met dementie die gedragsproblemen vertonen in het woonzorgcentrum.

Methode Zevenentwintig interviews werden overgenomen van een eerder verschenen project, dat vertrok van semi-gestructureerde interviews bij de verpleging, artsen en mantelzorgers van elf willekeurig geselecteerde residenten uit drie woonzorgcentra. Een kwalitatieve analyse volgens de 'Qualitative Analysis Guide of Leuven (QUAGOL)' werd uitgevoerd door drie onafhankelijke beoordelaars. Een eerste analyse focuste zich op het starten, doorgeven en stoppen van medicatie. Een tweede analyse legde de verschillende deelnemers van elk interview naast elkaar en zocht naar gelijkenissen en verschillen.

Resultaten Zeventien codes werden opgesteld voor vier thema's: (1) *Starten, stoppen of doorgeven?*; (2) *Gedrag*; (3) *Therapie*; en (4) *Alternatieven*. Redenen voor opstart van psychofarmaca waren het verminderen van storend gedrag en het verbeteren van de levenskwaliteit van de bewoner. Een vergelijking tussen de verschillende geïnterviewden toonde aan dat psychofarmaca werden gestart op vraag van de verpleegkundige staf. Artsen noch verpleegkundigen achtten de opvolging van de medicatie als hun taak en neigden de verantwoordelijkheid hierover van zich af te schuiven. Eenmaal gestart werd de medicatie chronisch gegeven. Het gebruik maakte deel uit van een dynamisch proces waarin naar een evenwicht werd gezocht tussen werking en nevenwerking. Meer inzicht in het gedrag van de bewoner leidde tot een betere behandeling van de gedragsproblemen.

Besluit Verpleegkundigen spelen een belangrijke rol bij het initiëren en doorgeven van psychofarmaca. Artsen moeten mogelijk een meer actieve rol opnemen in de indicatiestelling en monitoring van psychofarmaca. Afbouw van psychofarmaca alsook het toepassen van niet-farmacologische alternatieven blijven belangrijke knelpunten in de woonzorgcentra. Opleiding, aanpassingen van de praktijkrichtlijnen, gedegen onderzoek, verdere professionalisering en beleidsmatige elementen kunnen in een complex samenspel voor verandering ten goede zorgen.

Trefwoorden Dementie · Langdurige zorg · Woonzorgcentra · Antidepressiva · Antipsychotica · Gedragsproblemen

A qualitative exploration of the chronic use of psychotropic drugs in nursing homes

Abstract

Background Although guidelines put forward non-pharmacological therapies and advise against the chronic use of psychotropic drugs, these are still being prescribed regularly in Belgian nursing homes.

Goal To explore the reasons for initiation, continuation and cessation of psychotropic drug treatment of elderly with dementia and behavioral problems, residing in the nursing home.

Method Twenty-seven interviews from an earlier project were used, in which a semi-structured interview was conducted with the nursing staff, the physicians and the caretakers of eleven randomly selected residents from three nursing homes. A qualitative analysis was performed by three independent researchers according to 'The Qualitative Analysis Guide of Leuven (QUAGOL)'. A first analysis focused on the process of initiation, continuation and cessation of medication. A second analysis compared the different participants of each interview and looked for similarities and differences.

Results Seventeen codes were developed for four themes: (1) *To initiate, to continue or to cease?*; (2) *Behavior*; (3) *Therapy*; and (4) *Alternatives*. The reasons for initiating psychotropic drugs were reducing disruptive behavior and improving the quality of life of the resident. A comparison between the interviewed showed that psychotropic drugs were initiated at the request of the nursing staff. Neither doctors nor nurses considered the monitoring of the drug therapy their task, and tended to pass on this responsibility. Once psychotropic drugs were started, the treatment was chronic but remained part of a dynamic process in which a balance was sought between benefits and adverse effects. More insights into the behavior of the resident led to a better treatment of the behavioral problems.

Conclusion Nurses play an important role in the initiation and continuation of psychotropic drugs. Physi-

cians should take a more active role in the process of indication and monitoring of psychopharmaceuticals. Discontinuation of psychotropic drugs and the use of non-pharmacological alternatives are important bottlenecks in nursing homes. Education and training, updated practice guidelines, appropriate research, professionalization and management elements can, in a complex interaction, change this situation for the better.

Keywords Dementia · Long-Term Care · Nursing Homes · Antidepressive Agents · Antipsychotic Agents · Behavioral Symptoms

Achtergrond

Het gebruik van psychofarmaca in de Belgische woonzorgcentra is erg hoog. Volgens de studie van het Christelijk Ziekenfonds in 2009 en de Onafhankelijke Ziekenfondsen in 2011 varieert respectievelijk het gebruik van antidepressiva van 42 tot 49 % en van antipsychotica van 22 tot 24 % [1, 2]. De 'Prescribing in Homes for the Elderly in Belgium' (PHEBE) studie toonde in 2006 een gebruik aan van antipsychotica bij 33 % en van antidepressiva bij 40 % van de bewoners [3].

Verschillende factoren zouden hierbij een rol spelen. Studies van Wood-Mitchell et al., Cornegé-Blokland et al. en Azermai et al. wijzen op de druk die artsen ervaren vanuit de omgeving en van de verpleging om medicatie te starten [4–6]. Aan het opsporen van depressie zou weinig tijd gependeed worden en artsen zouden veelal uitgaan van de observatie van de verpleegkundigen [7]. Zij zouden zich bewust zijn van het chronisch karakter van de medicatie maar overtuigd zijn dat de voordelen doorwegen op de nadelen. Hiermee zouden ze ook meer ingrijpende maatregelen zoals fixatie willen vermijden. Angst voor heropflakking van het gedrag zou een drempel zijn voor het stoppen van medicatie [8]. Niet alle zorgverleners zouden bekend zijn met de alternatieven voor medicatie en praktische problemen en conservatieve opvattingen zouden een struikelblok voor de implementatie ervan vormen. Dendoncker F et al. bestudeerden daarom in 2015 het effect van een informatieavond voor artsen en verpleegkundigen op het antipsychoticagebruik maar konden geen voordeel aantonen [9].

Men zou dit kunnen begrijpen vanuit de vaststelling dat vele psychofarmaca gebruikt worden voor de aanpak van gedragsproblemen bij personen met dementie, die meer dan de helft van de bewonersgroep uitmaken. Maar de richtlijnen geven een andere richting aan.

Zo beveelt het Nederlands Huisartsen Genootschap in haar 'Standaard Dementie' (laatst herzien in 2012) een grondige evaluatie van de patiënt en diens omgeving als eerste stap aan [10]. Een medicamenteuze interventie dient om een acuut probleem te deblokken en hierbij gelden de regels om zo weinig mogelijk

L. Leten (✉)

Burgemeester Heymansplein 5/1, 3581 Beverlo, België
e-mail: dokter_leten@outlook.com

L. Leten

KU Leuven, Leuven, België

M. Azermai

Universitair Ziekenhuis Gent, Gent, België

M. Wauters

Heymans Instituut voor Farmacologie, Universiteit Gent, Gent, België

J. De Lepeleire

Department of Public Health and Primary Care, KU Leuven, Leuven, België

geneesmiddelen te gebruiken, in een zo laag mogelijke dosis en zo snel mogelijk af te bouwen. De NICE richtlijn 'Dementia' (laatst herzien in 2012) beveelt het gebruik van antipsychotica slechts aan bij uitgesproken agressie met gevaar voor de patiënt zelf of voor anderen [11]. De Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde (Verenso) beveelt in haar richtlijn 'Probleemgedrag' (laatst herzien in 2008) een geïntegreerde aanpak aan, waarin niet-medicamenteuze maatregelen zo nodig aangevuld kunnen worden met psychofarmaca [12].

Wat betreft de alternatieven vond het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg in België (KCE) in 2011 evidentie voor gecombineerde psycho-educatieve of psychosociale interventies gericht op mantelzorgers, opleiding van verzorgend personeel in instellingen, programma's met lichaamsbeweging en cognitieve stimulering of training van de patiënt [13].

Rationale en onderzoeksvraag

Het is duidelijk dat het veelvuldig gebruik van psychofarmaca in de woonzorgcentra niet strookt met de aanbevelingen. In dit onderzoek trachten we daarom de onderliggende redenen om medicatie te starten en vol te houden uit te diepen aan de hand van de omgeving van bewoners met gedragsproblemen, met name de mantelzorger/familie, de verpleegkundige equipe en de behandelende arts. De onderzoeksvraag is: Welke zijn de redenen van de arts, van de verpleegkundige staf en van de familie voor het starten, stoppen en doorgeven van psychofarmaca bij patiënten met dementie die gedragsproblemen vertonen?

Methode

Deze studie betreft een onafhankelijke analyse vertrekkende van de onderzoeksvraag en de interviews uit een eerder uitgevoerd project [14]. De opzet is om gebruik te maken van een grondige en gevalideerde methode om een rijker en dieper uitgewerkt antwoord te krijgen op de oorspronkelijke vraagstelling. In het oorspronkelijke werk werd in elk van de drie woonzorgcentra behorende tot dezelfde groep, die respectievelijk aan 128, 70 en 111 bewoners plaats bieden, de coördinerende en raadgevende arts (CRA) gevraagd residenten te selecteren die voldeden aan de eerste vijf van onderstaande inclusiecriteria:

1. Resident van één van de drie betrokken woonzorgcentra in de regio Leuven.
2. Bekend met de diagnose van een vorm van dementie.
3. Mini-Mental State Examination (MMSE) ≤ 23 bij inclusie.
4. Minstens reeds 4 maanden verblijven in het woonzorgcentrum op het moment van inclusie.

5. Op dagelijkse basis inname van ten minste twee psychofarmaca met ATC codes N05A (antipsychotica), N05B (anxiolytica), N05C (hypnotica/sedativa), N06A (antidepressiva) of N06D (middelen tegen dementie).
6. Informed consent door de betrokkene of proxy.

Vervolgens gaf de CRA een geanonimiseerde lijst door aan de onderzoeker. Deze selecteerde per instelling vier residenten en vier reserve residenten door middel van Randomised Excel Tool[®]. Tot slot werd aan de geselecteerde residenten informed consent gevraagd al dan niet via de proxy.

Het semi-gestructureerd interview omvatte themata zoals medicatiegebruik, probleemgedrag, opname en ziekteproces. Een eerste versie werd proefgedraaid bij minstens één huisarts, één verpleegkundige en één patiënt die later niet werden opgenomen in de bevraging. Op basis van de geformuleerde opmerkingen en ervaringen werd het interviewschema bijgesteld. De interviews werden door de eerste onderzoeker van het eerder verschenen werk afgenomen in een reëel contact en de afname gebeurde per patiënt binnen een periode van 14 dagen in het voorjaar van 2012.

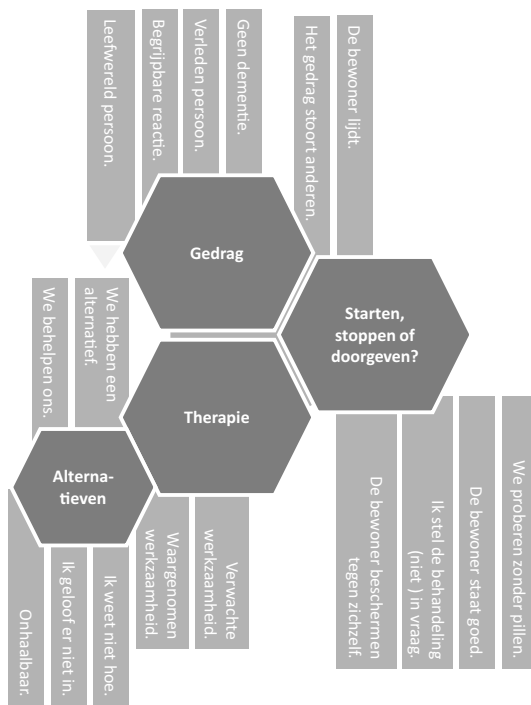
De analyse gebeurde een eerste maal door een eerste onderzoeker (L L) en vervolgens nogmaals door twee onafhankelijke onderzoekers (A M en W M). Deze analyses gebeurden aan de hand van 'The Qualitative Analysis Guide of Leuven (QUAGOL)' [15]. Deze methode bestaat uit 2 delen en maakt gebruik van 10 opeenvolgende stappen. Het eerste deel is de voorbereiding van het eigenlijke coderingsproces en gebeurt in 5 stappen:

1. Het grondig lezen van de interviews.
2. Een mondeling verslag opstellen van elk interview.
3. Het opstellen van een conceptueel schema van het interview.
4. Het testen of elk schema past bij het desbetreffende interview.
5. Een constant vergelijkingsproces tussen het schema, het interview, de overige schema's en de overige interviews.

Vervolgens wordt overgegaan naar het eigenlijke coderen, opnieuw via 5 opeenvolgende stappen. Hierbij werd gebruik gemaakt van QDA Miner Lite[®]:

1. Het opstellen van een lijst met concepten.
2. Het verbinden van tekstfragmenten aan de codes.
3. Het definiëren van elk concept.
4. De essentiële structuur tussen de concepten opstellen.
5. Het omschrijven van de resultaten.

Vervolgens werden de interviews bij verpleegkundige staf, artsen en familie naast elkaar gelegd bij die bewoners waarbij deze alle 3 afgenomen konden worden (5 bewoners, 15 interviews). Hier werd de focus op



Figuur 1 Schematische voorstelling van de analyse. De primaire redenen voor het starten en stoppen van medicatie waren het lijden van de bewoner en storend gedrag. Overige elementen die met het (door)geven van medicatie te maken hadden, waren of de bewoner al dan niet onder controle was en of de bewoner tegen zichzelf moest worden beschermd. De behandeling werd al dan niet in vraag gesteld en een poging om niet-medicamenteus te behandelen kon worden ondernomen. Het gedrag kon worden verklaard vanuit de leefwereld en het verleden van de persoon. Wat dat betreft was het gedrag een begrijpbare reactie. Niet elk gedrag was ten gevolge van dementie. Inzicht in het gedrag van de bewoner gaf de sleutel voor een oplossing. Bij de bewoners waarbij zo'n oplossing werd gevonden, klaarde het gedrag op. Bij de anderen bleef men zich behelpen, al dan niet met medicatie. Wat betreft de ingestelde behandeling was er een onderscheid tussen de verwachte en de waargenomen werkzaamheid. De meningen over de alternatieven voor medicatie waren een kluwen van ongeloof, onhaalbaarheid en gebrek aan voorkennis

de verschillen en raakpunten tussen deze 3 groepen gelegd.

Ethische Commissie

De studie werd goedgekeurd door de Commissie Medische Ethiek van de Universitaire Ziekenhuizen KU Leuven (28 oktober 2011).

Resultaten

Een totaal van 27 interviews werd afgenomen betreffende elf residenten, waarvan elf bij een verpleegkundige, acht bij de huisarts en acht bij de proxy. De betrokken groep residenten omvatte twee mannen en negen vrouwen. De leeftijd van de residenten varieerde tussen de 74 en 101 jaar. Bij zeven bewoners was de MMSE gekend en deze varieerde van 8/30 tot 20/30. Tien bewoners namen één of meerdere antidepressiva (90%), zeven één of meerdere antipsychotica (63%), vier één of meerdere benzodiazepines (36%) en vijf één of meerdere anti-Alzheimer geneesmiddelen (45%).

De redenen voor het starten, doorgeven en (al dan niet) stoppen van psychofarmaca kan begrepen worden door een samenspel van vier hoofdelementen: het proces van starten en stoppen, het gedrag, de therapeutische mogelijkheden en de alternatieven. Ze worden schematisch weergegeven in fig. 1 en worden hieronder in detail besproken.

Starten, stoppen of doorgeven van psychofarmaca?

Starten

Incidenten zoals een fugue, verbale of fysieke agressie of het verlies van een naaste zijn een aanleiding voor het starten van medicatie. De problematische situatie wordt het eerst opgemerkt door de verpleegkundige equipe die de vraag naar medicatie stelt.

‘Hij heeft zichzelf op een dag opgesloten in de badkamer en de deur naar de gang op slot gedaan en is dan via het venster aan de straatkant proberen te ontsnappen (verpleegkundige, bewoner 1).’

‘Als mijn team aangeeft dat de zorg niet meer mogelijk is dan ga ik ermee naar de huisarts. Het team is de maatstaf (verpleegkundige, bewoner 1).’

Wanneer een geneesmiddel wordt opgestart en langere tijd wordt gegeven ontstaat een dynamiek. Hierin wordt een balans gezocht tussen het effect op de symptomen waarvoor de medicatie werd gestart en de zichtbare nevenwerkingen die de medicatie heeft op de oudere. Dit kan bijvoorbeeld sufheid zijn of een verhoogde valneiging. Wanneer het behandelende team de voordelen van de medicatie groter acht dan de nadelen, verandert er weinig aan het beleid. Zoniet wordt gezocht naar een nieuw evenwicht. Dit wijst erop dat chronisch gebruik van psychofarmaca geen statisch gegeven is maar een dynamisch systeem waarbij veranderingen bij de bewoner aanleiding geven tot veranderingen in de medicatie.

Anderzijds kan deze dynamiek worden onderbroken en herleid worden tot een statische situatie wanneer de bewoner van omgeving verandert. De geïnterviewden geven aan niet te twijfelen aan de juistheid van een middel dat door een andere arts is opgestart en dit

vormt een drempel om medicatie te wijzigen of af te bouwen.

‘Vermits hij van een ziekenhuis naar een rusthuis en vervolgens naar een psychiatrische geriatrie is gegaan veronderstel ik dat de medicatie wel terecht gegeven zal zijn (arts, interview 1).’

Stoppen

Pogingen om medicatie te stoppen gebeuren bij het optreden van nevenwerkingen. Wanneer het probleem waarvoor de medicatie werd gestart terugkeert, wordt de medicatie snel weer herstart en blijft het ook bij één enkele poging. Wat betreft de drempels om medicatie af te bouwen werd weinig informatie teruggevonden in de interviews en hierover wordt dan ook geen uitspraak gedaan.

‘De quetiapine stoppen was absoluut geen goed idee. Maar we hebben het geprobeerd (verpleegkundige, bewoner 5).’

Psychofarmaca: verschillende doelen, verschillende middelen, verschillende verwachtingen

Een eerste belangrijke reden voor het starten van medicatie is om het storende gedrag van een bewoner te beperken. Dit om de verzorging makkelijker te maken of het functioneren van de bewoner in de groep te verbeteren. Antipsychotica zijn hier de eerste keuze, maar hebben een zwakke evidentie voor deze indicatie. De verwachtingen en observaties van arts en verplegend personeel zijn in overeenstemming hiermee. Het gedrag verdwijnt niet volledig en men poogt de bewoner te brengen van een staat van storend en onhandelbaar gedrag naar een toestand waarin de bewoner *handelbaar* is.

‘We verwachtten dat haar gedrag wat ingeperkt zou worden, dat haar lastig gedrag zou verdwijnen, dat ze gemakkelijker zou worden voor de verzorging, dat haar weggloepgedrag zou verdwijnen en dan vooral haar weggeefgedrag (verpleegkundige, bewoner 3).’

Een tweede reden is het verminderen van verdriet of een ander lijden bij de bewoner en hiervoor worden antidepressiva gestart. De opzet is niet het vlotter maken van de verzorging maar het comfort van de bewoner te verbeteren.

‘We zijn de sertraline opgestart omdat ze zo intens verdrietig was door het overlijden van haar man. Ze besefte heel goed dat ze alleen op de wereld was. Dat was schrijnend toen (verpleegkundige, bewoner 2).’

‘Ik blijf erbij. Ze wordt dit jaar 86 en ik wil dat ze zo comfortabel mogelijk de rest van haar dagen kan slijten. Dat is mijn mening. En als antidepressiva daartoe kunnen bijdragen, dan graag (familie, bewoner 3).’

Wat met de alternatieven?

De alternatieven voor medicatie waren niet of slecht gekend door de ondervraagden. Bovendien heerste er op voorhand de perceptie dat ze niet zouden werken. Praktische bezwaren werden ook aangehaald, zoals tijdsgebrek bij de verpleging of onmogelijkheid om een bepaalde maatregel te rijmen met de dienstverlening of het groepsleven in het woonzorgcentrum.

‘Dat is schoon in de boekjes, maar in realiteit is dat toch helemaal anders hoor. Dat lukt niet altijd. Theorie is geen praktijk hé (verpleegkundige, bewoner 1).’

Op zoek naar een oplossing vanuit de leefwereld van de bewoner...

Storend gedrag is te begrijpen vanuit het standpunt van de bewoner. Het woonzorgcentrum is een nieuwe omgeving waaraan hij of zij moeilijk kan wennen. Het samenwonen, de confrontatie met onbekenden en met ziekte, alsook het opgeven van verworven vrijheden en privacy zijn hier niet vreemd aan. Een opname wordt niet ervaren als een positieve gebeurtenis en geeft aanleiding tot het opstarten van medicatie.

‘Dat is natuurlijk omdat we inbreken in zijn privacy. Dat is een normale reactie (verpleegkundige, bewoner 1).’

Een antwoord vinden op het gedrag is niet eenvoudig. Wanneer een oplossing gevonden wordt, vertrekt deze bijna steeds vanuit de leefwereld van de bewoner zelf. Omgekeerd, wanneer iets fout loopt in de realiteit van de patiënt kan dit ook een uitgesproken negatief effect hebben op diens gedrag.

‘Ze kwam van een eenpersoonskamer en dan moest ze hier naar een kamer van drie, dus dat was wel een stap achteruit. Sinds ze opnieuw alleen op een kamer ligt, is ze helemaal veranderd. Ze is totaal niet meer agressief (verpleegkundige, bewoner 11).’

Gelijkenissen en verschillen tussen verpleegkundige staf, artsen en familie

Medicatie op vraag van de verpleegkundige staf

Zowel artsen als verpleegkundigen geven aan dat het de verpleegkundige staf is die de vraag naar medicatie stelt. Deze vraag volgt op een periode waarin zij zelf naar een oplossing hebben gezocht. Dit impliceert dat een aantal niet-medicamenteuze technieken reeds geprobeerd zijn, hoewel deze in de interviews niet altijd naar voren komen.

‘Dat was op onze vraag, omdat de verzorging niet beter ging. Hij was te verward en daardoor bleef hij te agressief (verpleegkundige, bewoner 1).’

Opvolgen van de medicatie

Zowel bij de verpleegkundige staf als bij de artsen bestaat de neiging om de opvolging van de medicatie niet zelf te doen maar over te laten aan iemand die in hun ogen een grotere expertise heeft. In het geval van de verpleegkundige equipe is dit de arts, in geval van de arts is dit de specialist. In één van de drie woonzorgcentra werd de bewoner en diens medicatie wel overlegd in teamverband. Hierbij dient de nuance te worden gemaakt dat in dit woonzorgcentrum een neuropsychiater instond voor de opvolging, hetgeen niet de regel is wat betreft de Belgische woonzorgcentra.

‘Dat is de reden waarom een neuropsychiater hier de opvolging doet en daarover beslist (arts, bewoner 1).’

Het effect van de medicatie

Verpleegkundige staf en artsen zijn het er over eens dat het effect van antipsychotica op gedragsproblemen weinig overtuigend is. Over het effect van antidepressiva op depressieve symptomen zijn zij positiever. Het effect van antipsychotica op wanen en hallucinaties is uitgesproken positief.

‘De acute agitatiemomenten zijn duidelijk verminderd sinds het verhogen van de medicatie, maar echt weg is het nooit geweest (arts, bewoner 1).’

De verwachtingen rond medicatie

In het geval van gedragsproblemen zijn de verwachtingen van de verpleegkundige staf dat de bewoner makkelijker te hanteren is, de verzorging toelaat en de afdeling niet (meer) verstoort. De verwachting van de arts in deze optiek is tevens de pieken van het gedrag wat af te toppen met als bedoeling het globale functioneren van de bewoner in de groep te bevorderen.

Antidepressiva worden opgestart om het psychisch lijden van een bewoner te verminderen en de verwachting is dan ook zowel van arts als verpleegkundige staf dat zij dit leed wegnemen.

‘De verwachting was dat we die agressie tijdens de zorg zouden kunnen temperen, zodat we hem wat beter zouden kunnen verzorgen (verpleegkundige, bewoner 1).’

Proberen zonder pillen?

In de twee woonzorgcentra waar er geen georganiseerde opvolging bestond voor de medicatie zijn noch artsen, noch verpleegkundige staf te vinden voor het afbouwen hiervan. Schrik voor herval in het oude gedrag vormt het grootste struikelblok. Wat betreft de alternatieven geven zowel artsen als verpleging te kennen deze niet in de vingers te hebben en stellen eveneens de werkzaamheid ervan in vraag. Dit geldt voor alle drie de woonzorgcentra.

‘Hij is nu goed met deze medicatie, waarom zouden we minderen? Hij verdraagt het goed en heeft geen bijwerkingen (arts, bewoner 1).’

Type dementie en symptomen

Bij drie van de elf bewoners is er een discrepantie tussen artsen en verpleegkundige staf qua type dementie waarvan sprake zou zijn. Een voorbeeld is hoe een verpleegkundige spreekt van een Lewy Body dementie, terwijl de arts een vasculaire dementie als hoofdpathologie weerhoudt voor dezelfde bewoner. Bij twee van de elf bewoners bestaat er ook een gelijkaardig verschil in de symptomen die arts en verpleegkundige aanhalen als reden voor het starten van medicatie. Over één bewoonster vertelt de verpleegkundige bijvoorbeeld over een moeilijk aanvaardingsproces en het missen van haar hondje na de opname, terwijl de arts spreekt van gedragsstoornissen, woedeaanvallen en paranoïde wanen.

De familie: een verhaal apart

Medicatie is niet mijn zaak

De familie vertrouwt het medicatiebeleid toe aan de arts en verpleegkundige staf. Wanneer er excessen aan medicatie optreden vallen deze ook de familie op en wankelt uiteraard het vertrouwen dat zij hebben in de voorschrijver.

‘Ik ben niet op de hoogte van de medicatie, ik weet wel dat hij wat druppeltjes neemt. Ik weet niet of je het sedatie mag noemen, om hem een beetje kalm te houden (familie, bewoner 1).’

Het gedrag door een andere bril bekeken

De familie kent de bewoner het langst. Hun zicht op het gedrag van de bewoner is meer bepaald door hoe zij hem of haar in het verleden gekend hebben en minder door het ziektebeeld waaraan de bewoner nu lijdt. Hun aanwezigheid heeft ook een opvallende en doorgaans rustgevendende invloed op het gedrag dat de bewoner stelt.

‘Het gedrag is begonnen toen zijn vrouw en hun aangenomen zoon overleden zijn. Toen al klaagde zijn vrouw over zijn drankgebruik, maar wij geloofden dat niet (familie, bewoner 1).’

Alles wat kan helpen is welkom

De familie vraagt een zo comfortabel mogelijk leven voor hun familielid. Alles wat hiertoe een steentje kan bijdragen is welkom, ook als dit medicatie is. Zij zijn doorgaans niet gewonnen voor het afbouwen hiervan. Ook de familie stelt zich vragen bij de werkzaamheid van niet-medicamenteuze manieren om met gedrag om te gaan.

‘Nu, ik ben geen expert en ook geen dokter. Maar kan dat nog bij mensen van die leeftijd? Iets doen opdat ze anders gaan denken (familie, bewoner 3)?’

Discussie

Deze studie schetst een beeld van drie Vlaamse woonzorgcentra en hoe er omgegaan wordt met psychofarmaca in de setting van ‘behavioral and psychological symptoms of dementia’ (BPSD). Hierbij worden een aantal bevindingen uit de literatuur bevestigd, zoals de soms dwingende vraag van de verpleegkundige staf aan de artsen naar medicatie, het niet toegepast worden van niet-medicamenteuze maatregelen omwille van ongelof over hun werkingen of omwille van praktische beperkingen en de belangrijke rol van mantelzorgers [4–9]. Voortbouwend op het reeds gekende, tracht het onderzoek meer diepgang en nuance te brengen en zeker betreffende de opstart en het chronisch worden van medicatie zijn een aantal nieuwigheden naar voren gekomen.

De vraag naar en de opstart van medicatie gebeurt in een acute setting. Een incident zoals een fugue of een moment van al dan niet fysieke agressie schudt het behandelende team wakker en drukt hen met de neus op de feiten. Het gestelde gedrag is niet onlogisch, maar volgt op een verandering in de leefwereld van de bewoner. In eerste plaats is dit de opname in het woonzorgcentrum zelf. Er komen in de interviews geen initiatieven naar voren om werk te maken van een niet-medicamenteuze, preventieve aanpak om dit acute moment voor te zijn, weze het vanaf de opname of in de aanloop daar naartoe.

Wat betreft de reden waarom de medicatie wordt gestart zijn kwaliteit van zorg en het vermijden van lijden achtingswaardige doelen, maar de vraag kan gesteld worden wat de ondervraagden hieronder verstaan: dat men rustig is, desnoods met medicatie die vaak te beschouwen is als een vorm van chemische fixatie? Hieraan gekoppeld is het onduidelijk wat men verstaat onder ‘lijden’ en ‘storend gedrag’. Storend voor wie: de resident, de medebewoner, het personeel of de familie? De algemene attitude en zorgcultuur van de instelling kan hier een doorslaggevende rol spelen. De gerapporteerde data laten hieromtrent geen grondige analyse toe, maar een sterke indruk ontstond bij de lectuur dat er zelfs tussen deze drie instellingen van dezelfde organisatie op dit vlak al verschillen voelbaar zijn. Een update van het Phebe onderzoek in een beperkte regio toonde dat zelfs binnen één regio de verschillen tussen woonzorgcentra, wat medicatieverbruik betreft, zeer groot kunnen zijn [16].

Richtlijnen bevelen een niet-medicamenteuze aanpak aan, waarvan uit de literatuur blijkt dat deze op het veld niet goed gekend is, vooraleer bij onrust en agressie naar antipsychotica te grijpen. Verder vragen zij bij verdriet een gedegen diagnose van depressie te

stellen, alvorens medicatie hiervoor te starten. In de acute setting wordt hier echter aan voorbij gegaan. Er heerst bij de ondervraagden een besef dat geneesmiddelen BPSD niet volledig kunnen oplossen en dit wordt ook niet verwacht, maar wanneer het probleem zich opdringt wordt er toch gestart vanuit de gedachte dat op dat ogenblik de voordelen groter zijn dan de nadelen. Het ‘geloof’ dat deze professionelen hebben in de meerwaarde van psychofarmaca, wat dan ook verder afstraalt op de familie en het gebrek aan vertrouwen en kennis met de niet-farmacologische strategieën is verbazend in een omgeving waar veel documenten, rapporten en adviezen rond deze materie werden gepubliceerd. De vraag is dan ook waarom deze kennis en vaardigheden onvoldoende worden geïmplementeerd op het werkveld. Mogelijk is hiervoor meer aandacht nodig tijdens de basisopleiding en de professionele ontwikkeling. Het is bekend dat de implementatie van evidence-based materiaal een moeizaam proces is, maar misschien spelen beleidsmatige elementen zoals bestafing ook een rol [17]. De niet-medicamenteuze strategieën vergen veel inzet en tijd van personeel. In een Europees vergelijkend onderzoek bleek dat de Belgische instellingen, samen met de Spaanse, zwaar onderbemand zijn [18]. Ander onderzoek toonde aan dat er een verband is tussen antipsychoticagebruik en bestafing, naast andere karakteristieken van de instellingen [19, 20].

Het is evenwel zo dat er bij BPSD een gemis is aan goede behandelingsstrategieën. Want ook voor de niet-medicamenteuze alternatieven is de evidentie schaars. Van de vele mogelijkheden die reeds geprobeerd zijn, kon het KCE er slechts vier aanbevelen waarvan maar twee gericht op de bewoner en de vraag stellen of zij implementeerbaar zijn in de acute setting is niet altijd onterecht. Of een gestandaardiseerde behandeling zelfs maar mogelijk is voor elke bewoner met BPSD blijft eveneens een open vraag. Aangezien ook uit de interviews blijkt dat daar waar een oplossing gevonden wordt, deze steeds vertrekt vanuit de unieke leefwereld van de bewoner.

Gelijklopend met andere studies, worden ook in deze groep te weinig pogingen ondernomen om de medicatie, eens gegevens, opnieuw af te bouwen. Men is blij dat het gedrag beter onder controle is en zolang de bewoner geen zichtbare nevenwerkingen vertoont, wijzigt er weinig tot niets. Dit wijst op twee dingen. Ten eerste ontstaat er een dynamiek tussen de werking van het geneesmiddel op het gedrag en de zichtbare nevenwerkingen bij de bewoner. Niet zichtbare risico’s zoals een verhoogde kans op oa. beroerte en QT-verlenging worden niet in rekening gebracht en een verandering van het behandelende team lijkt deze dynamiek te bevriezen. Ten tweede mist men de kans om tijdens deze periode van relatieve stabiliteit werk te maken van niet-medicamenteuze maatregelen om herhal in hetzelfde

gedrag te voorkomen en de nood aan medicatie te verminderen.

Een markant gegeven is dat noch de arts, noch de verpleegkundige voor zichzelf een rol ziet om het gebruik van psychofarmaca op te volgen of het initiatief te nemen het gebruik ervan in vraag te stellen. De artsen laten hun professionele autonomie, namelijk zelf beslissingen nemen rond het voorschrift, over aan anderen. Dit is in tegenspraak met de heersende cultuur en opvattingen daaromtrent en vergt nader onderzoek.

Een aantal suggesties kunnen gedaan worden om de vastgestelde problemen weg te werken. Vooreerst moet werk gemaakt worden van duidelijke werkafspraken rond het proces van voorschrijven en monitoren van medicatie in het algemeen en psychofarmaca in het bijzonder. Sinds 2014 wordt actief werk gemaakt van het ‘Medisch Farmaceutisch Overleg’ in de woonzorgcentra, dat daarbij een rol kan spelen. De gegevens uit evidence-based materiaal en de ontwikkelde richtlijnen moeten dringend worden geïmplementeerd door een samenspel van strategieën zoals opleiding, peer review, kwaliteitscontrole, zorgplannen en overleg. Er kan ook sterk ingezet worden op betere diagnostiek en beoordeling van residenten: De diagnostiek van dementie moet scherper en eenduidiger zijn en ‘het hebben van verdriet’ mag niet gelijkgesteld worden met de diagnose depressie. De beslissing van de Belgische overheid om een gestandaardiseerde evaluatieprocedure in te voeren, met name de Belrai, kan hier een belangrijke rol in spelen. De Belrai is de voor België gevalideerde versie van de MDS/Interrai tool dat op een gestructureerde manier de zorgbehoefte en klinische aandachtspunten van residenten inventariseert [21]. Dit hulpmiddel bevordert een multidisciplinaire en holistische aanpak van een bewoner met of zonder BPSD. De beslissing deze over gans België in te voeren, maakt dat meer spelers bekend raken met dit instrument. Dit zou transmurale zorg moeten vergemakkelijken, hetgeen ook in deze studie een pijnpunt was.

Vergelijking met gelijkaardige (inter)nationale studies

De resultaten van deze studie zijn in lijn met die van een ander kwalitatief onderzoek bij huisartsen in Vlaanderen, dat in dezelfde periode werd uitgevoerd door een andere onderzoeksploeg, met name: Er is onvoldoende kennis van niet farmacologische strategieën, de neveneffecten van de medicatie worden minimaal ingeschat en de angst voor heropflakking van de symptomen bij het stoppen van de medicatie ligt aan de basis van chronisch gebruik van psychofarmaca in het woonzorgcentrum [8]. Het gelijklopende van de resultaten van twee onafhankelijke onderzoeken in eenzelfde periode in eenzelfde gewest rond twee universiteitssteden, Leuven en Gent, versterkt de relevantie van deze resultaten. Deze studie levert dan ook een wezenlijke

bijdrage aan de bevestiging van de empirisch verworven inzichten. De resultaten ondersteunen de oproep om dringend werk te maken van opleiding en vooral aanpassing van de zorgcultuur aan de op evidentie gebaseerde inzichten. Hierbij zijn patiënt georiënteerde zorg en processen als ‘shared decision making’ belangrijke uitgangspunten. Het onderzoek maakt ook duidelijk dat de denkpiste van de Vlaamse en Belgische overheden om huisartsen verantwoordelijk te stellen voor het voorschrijfgedrag en desnoods daarvoor te penaliseren, niet het gewenste resultaat zou opleveren: de mechanismen zijn te complex om ze eenzijdig aan het handelen van artsen toe te schrijven.

Sterktes en zwaktes van dit onderzoek

Ondanks de beperkte onderzoeksgroep is dit een van de weinige studies die trachtte een inzicht te krijgen in de mechanismen rond psychofarmacagebruik in Vlaamse woonzorgcentra. Deze studie had als doel een diepe en grondige exploratie te maken van een zeer frequent probleem. De analyse gebeurde aan de hand van de QUAGOL, hetgeen een systematische en goed beschreven methode is. De voornaamste beperkingen van het onderzoek liggen in de kwaliteit van de interviews zelf. Ten eerste waren er twee bewoners geïncludeerd waar de gedragsproblemen volgens de geïnterviewden geen gevolg waren van dementie, ondanks dat de diagnose van dementie een inclusiecriteria was in de originele studie. Hierbij betrof het enerzijds één bewoner met nierfunctiestoornissen die hierdoor hallucinaties en wanen ervaarde en anderzijds één bewoner met een persoonlijkheidsstoornis. De vraag stelt zich of het zinvol is deze interviews te weerhouden voor de bespreking van BPSD en het spreekt voor zich dat deze problemen een eigen aanpak vereisen. Dit neemt niet weg dat de omgang met deze bewoners dezelfde grote lijnen volgde als met de rest van de geïncludeerde residenten. Een tweede beperking was dat meer dan de helft van de interviews onvolledig was en dat hetzij de arts, hetzij de familie niet deelgenomen heeft aan het onderzoek. Een derde beperking is dat hoewel er zeventwintig interviews werden afgenomen, dit slechts elf bewoners betrof. Er wordt in het oorspronkelijke werk niet gesproken van data saturatie en het is ook te verwachten dat de groep van personen met een vorm van dementie in de woonzorgcentra veel diverser is dan met dit onderzoek kan worden aangetoond. Ook werd een bewoner wel betrokken bij het proefdraaien van de vragenlijsten, terwijl bij het eigenlijke afnemen van de interviews geen bewoners ondervraagd werden. Ten vijfde werd er weinig informatie ingewonnen rond de motivaties en drempels voor het stoppen van medicatie zodat hierover geen conclusies konden worden getrokken, dit ondanks dat dit wel een belangrijk criterium was in de opgestelde vragenlijsten en zelfs deel uitmaakt van de oorspronkelijke onderzoeksvraag. Tot

slot stelt de vraag zich of en, indien zo, in welke mate de deelnemers van de studie zich verplicht voelden sociaal wenselijke antwoorden te geven.

Aanzet tot verder onderzoek

Zoals hierboven aangegeven, geeft dit onderzoek onvoldoende inzicht in de motivaties en drempels om te stoppen met medicatie bij patiënten met dementie. Meer en specifiek onderzoek is noodzakelijk om algemeen geldende conclusies te kunnen trekken. Op basis van deze resultaten kan een kwantitatieve survey meer inzicht brengen betreffende de relevantie en extrapolatiebaarheid van deze resultaten. Belangrijk is na te gaan of de introductie van de Belrai hier een meerwaarde zou kunnen bieden. Op basis van het resultaat van deze studie moet de hypothese onderzocht worden dat het tot stand komen van een voorschrift voor psychofarmaca en de verderzetting ervan gestuurd worden door een dynamisch proces tussen professionelen. De vraag stelt zich welke elementen in dit proces een rol spelen en wat die rol dan precies is. Tot slot is

meer doorgedreven onderzoek van niet-medicamenteuze benaderingen wenselijk om klinici meer handvatten aan te reiken bij de aanpak van BPSD, wanneer het zich stelt.

Algemene conclusie

Het chronisch gebruik van psychofarmaca in de woonzorgcentra is geen statisch, maar een complex en dynamisch gegeven waarbij gezocht wordt naar een evenwicht tussen zichtbare nevenwerkingen en baten. Verpleegkundigen spelen hierin een belangrijke rol terwijl artsen mogelijk een meer actieve rol moeten opnemen in de indicatiestelling en monitoring van psychofarmaca. Afbouw van psychofarmaca alsook niet-farmacologische alternatieven blijven belangrijke aandachtspunten voor artsen en verpleegkundigen in de woonzorgcentra. Opleiding, aanpassingen van de praktijkrichtlijnen, gedegen onderzoek, verdere professionalisering en beleidsmatige elementen kunnen in een complex samenspel voor verandering zorgen.

Literatuur

- Gillis O, Verniest V. Geneesmiddelengebruik in rusthuizen. Gebruik van antidepressiva en antipsychotica in de rusthuizen. *CM informatie*. 2011;245:11–9.
- Karakaya G, Huyghebaert C, Macken E. Onderzoekstudie over het verbruik van geneesmiddelen in rusthuizen. *Dienst Studies & Strategie van de Onafhankelijke Ziekenfondsen* 2011. <http://www.mloz.be/files/maisonreposit17062014.pdf>. Geraadpleegd op: 18.06.2014.
- Bourgeois J, Elseviers MM, Bortel L van, Petrovic M, Vander Stichele RH. The use of antidepressants in Belgian nursing homes: focus on indications and dosages in the PHEBE study. *Drugs Aging*. 2012;29(9):759–69.
- Wood-Mitchell A, James IA, Waterworth A, Swann A, Ballard C. Factors influencing the prescribing of medications by old age psychiatrists for behavioural and psychological symptoms of dementia: a qualitative study. *Age Ageing*. 2008;37(5):547–52. doi:10.1093/ageing/afn135.
- Cornegé-Blokland E, Kleijer BC, Hertogh CM, Marum RJ van. Reasons to prescribe antipsychotics for the behavioral symptoms of dementia: a survey in Dutch nursing homes among physicians, nurses, and family caregivers. *J Am Med Dir Assoc*. 2012;13(1):80.e1–80.e6. doi:10.1016/j.jamda.2010.10.004.
- Azermai M, Vander Stichele R, Elseviers M, Rompaey K van, D'Hont H. Barriers of antipsychotic discontinuation among older adults: a focus group discussion study. *Int Psychogeriatr*. 2011;23(suppl. 1):S263–S263.
- Iden KR, Hjørleifsson S, Ruths S. Treatment decisions on antidepressants in nursing homes: a qualitative study. *Scand J Prim Health Care*. 2011;29(4):252–6. doi:10.3109/02813432.2011.628240.
- Govaert H, Declercq T, Christiaens T, Bogaert H. Antipsychotica bij ouderen met dementie in woonzorgcentra: redenen voor opstarten, duur van het gebruik en drempels voor stoppen van deze medicijnen. *Huisarts Nu*. 2016;45(2):79–83.
- Dendoncker F, Declercq T, Christiaens T. Antipsychotica in woonzorgcentra: effect van een informatiemoment voor huisartsen en verpleegkundigen op het gebruik en voorschrijven van deze medicatie. *Masterthesis, Universiteit Gent*; 2015.
- Moll van Charante E, Perry M, Vernooij-Dassen MJFJ, Boswijk DFR, Stoffels J, Achthoven L, Luning-Koster MN. NHG-Standaard Dementie (derde herziening). *Huisarts Wet*. 2012;55(7):306–17.
- NICE. NICE clinical guideline 42 Dementia. Supporting people with dementia and their carers in health and social care 2006. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg42>. Geraadpleegd op: 01.03.2015.
- NVVA. Richtlijn Probleemgedrag met herziene medicatieparagraaf 2008. Utrecht: Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde (Verenso); 2008.
- Vander Stichele RH, de Voorde C van, Elseviers M, Verrue C, Soenen K, Smet M. et al. Geneesmiddelengebruik in de Belgische rusthuizen en rust- en verzorgingstehuizen. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE); 2006. KCE reports 47A (D/2006/10.273/61).
- Peeters M, De Lepeleire J, Craenen J. Psychofarmaca in de woonzorgcentra: de ene stopt niet wat de andere

- start. Leuven: Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde; 2012.
15. Dierckx de Casterlé B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: a guide for qualitative data analysis. *Int J Nurs Stud*. 2012;49(3):360–71. doi:[10.1016/j.ijnurstu.2011.09.012](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.09.012).
 16. Soogen P, Dilles T, Elseviers M. Het huidige geneesmiddelenbeleid in Vlaamse Woonzorgcentra en de evolutie ten opzichte van vijf jaar geleden: Universiteit Antwerpen; 2011.
 17. Fernandez A, Sturmberg J, Lukersmith S, Madden R, Torkfar G, Colagiuri R, Salvador-Carulla L. Evidence-based medicine: is it a bridge too far? *Health Res Policy Syst*. 2015;13:66. doi:[10.1186/s12961-015-0057-0](https://doi.org/10.1186/s12961-015-0057-0).
 18. Baeyens J, Closon M. Differences in nurse (aid) staffing in acute geriatric departments in general hospitals in Europe. *Eur Geriatr Med*. 2010;1(5):320–2.
 19. Shorr RI, Fought RL, Ray WA. Changes in antipsychotic drug use in nursing homes during implementation of the OBRA-87 regulations. *JAMA*. 1994;271(5):358–62.
 20. Elseviers MM, Vander Stichele RR, Bortel L van. Drug utilization in Belgian nursing homes: impact of residents' and institutional characteristics. *Pharmacoepidemiol Drug Saf*. 2010;19(10):1041–8.
 21. interRAI. [interRAI.org](http://interrai.org/welcome.html) 2016. <http://interrai.org/welcome.html>. Geraadpleegd op: 14.12.2016.

Een hoog IQ stelt late vermindering van cognitieve vaardigheden uit

H. F. A. Diesfeldt

Oorspronkelijke publicatie Thorvaldsson V, Skoog I, Johansson B. IQ as moderator of terminal decline in perceptual and motor speed, spatial, and verbal ability: Testing the cognitive reserve hypothesis in a population-based sample followed from age 70 until death. *Psychology and Aging*. 2017;32:148–157

Conclusie van het artikel

Wie op zijn 70-ste een relatief hoog intelligentiequotiënt (IQ) liet zien, mocht langer profiteren van behoud van cognitieve vaardigheden dan leeftijdgenoten met een lager IQ. Zette vermindering van cognitieve vaardigheden eenmaal in, dan verliep de daling steiler naarmate het uitstel daarvan langer had geduurd.

Bespreking van de studie

De resultaten werden verkregen uit een bevolkingsonderzoek dat in 1971 in het Zweedse Gothenburg begon. Van de ongeveer 3.500 inwoners die toen 70 jaar waren, werd willekeurig een derde geselecteerd voor deelname. Daaruit werd weer, volgens stapsgewijze, voornamelijk willekeurige selectie, een subgroep van 179 personen bereid gevonden zich periodiek psychologisch te laten testen tot aan het eind van hun leven. De eerste herhaling vond plaats toen de deelnemers 75 waren, en daarna met tussenpozen van twee tot drie jaar. Bij aanvang van het onderzoek werd het IQ bepaald met behulp van de gekleurde matrijzen van Raven (36 items). Voor het periodieke onderzoek van cognitieve vaardigheden werden drie andere tests gebruikt. Eén voor visuele waarneming (figuren onderscheiden), een andere voor onderzoek van de ruimtelijke waarneming (blokpatronen leggen) en een derde test onderzocht de verbale vaardigheden (woorden be-

grijpen). Met behulp van multi-level analyses en Bayesiaanse statistiek werd de ontwikkeling van scores op de drie tests gevolgd, rekening houdend met individuele verschillen in IQ op 70-jarige leeftijd, scholing, geslacht en leeftijd van overlijden.

Resultaten

De testresultaten bleven lang stabiel, of gingen licht achteruit. ‘Woorden begrijpen’ en ‘figuren onderscheiden’ bleven voornamelijk stabiel, ruimtelijk denken lukte geleidelijk aan minder goed. Naarmate het levenseinde van de deelnemers dichterbij kwam, zagen de onderzoekers een neerwaartse knik in de testresultaten. Bij verbale vaardigheden was dat gemiddeld drie jaar voor overlijden, en bij ruimtelijke vaardigheden tussen 3 en 4 jaar. De snelheid en efficiëntie van visueel waarnemen gingen echter al tussen vijftien en zestien jaar voor overlijden opvallend achteruit. Het moment waarop een dergelijke, vrij scherpe vermindering van testresultaten intrad, hing echter sterk af van de hoogte van het IQ zoals dat bij aanvang van het onderzoek was vastgesteld. Hoe hoger het IQ, des te later de neergang van de testresultaten. Dat kon voor visuele waarneming gemiddeld één tot twee jaar schelen, met mogelijke uitschieters tot vier jaar. Voor ruimtelijk denken trad de afname gemiddeld ongeveer een jaar later in voor deelnemers met een relatief hoog IQ, al was dit effect niet betrouwbaar genoeg. Vermindering van verbale vaardigheden daarentegen zette bij deelnemers met een relatief laag IQ gemiddeld één tot twee jaar eerder in dan voor deelnemers met een hoog IQ. Vrouw of man zijn, of verschillen in schoolopleiding hadden geen toegevoegde verklarende waarde voor de ontwikkeling van de cognitieve vaardigheden. De helft van de deelnemers werd ouder dan 80 jaar, onder wie een aantal zelfs negentig tot honderd. Een hoge leeftijd van overlijden stelde achteruitgang van cognitief functioneren niet uit, integendeel, bij deelnemers die een zeer hoge leeftijd zouden bereiken trad de neergang vergeleken met deelnemers die minder oud werden,

H. F. A. Diesfeldt (✉)

Ede, Nederland

e-mail: h.diesfeldt@outlook.com

gemiddeld 3 jaar eerder in (voor snelheid en efficiëntie van visueel waarnemen), en ongeveer een jaar eerder voor ruimtelijk denken en verbale vaardigheid.

Commentaar

‘Cognitieve reserve’ (hier gemeten als IQ) bepaalt min of meer hoe lang mensen cognitief ‘stabiel’ blijven. Ook werd de verwachting bevestigd dat mensen die langer stabiel bleven, daarna en tegen het einde van hun leven in sneller tempo achteruitgingen dan mensen bij wie de knik in de resultatencurve eerder in hun leven zichtbaar werd. Het begrip ‘cognitieve reserve’ omvat het idee dat een goed stel hersenen en levenslang opgebouwde mentale vaardigheden bescherming bieden tegen aantasting van de hersenfunctie met het ouder worden. Op een gegeven moment kan de compensatie echter tekortschieten. Dan zal hersenveroudering toch, en misschien wel versneld, zijn tol eisen. Helaas trad achteruitgang van cognitief functioneren bij

deelnemers die een zeer hoge leeftijd zouden bereiken niet later in dan bij deelnemers die minder oud werden. Heeft de cynicus gelijk die concludeert dat we voor een langer leven de prijs betalen van een leven met meer cognitieve beperkingen? Bedenk wel dat dit onderzoek gedaan werd bij een generatie geboren in de eerste jaren van de vorige eeuw. Er zijn aanwijzingen dat nieuwe generaties lichamelijk en geestelijk langer gezond blijven wanneer zij ouder worden. Ook is het misschien wat wrang dat mensen die op hun zeventigste begiftigd waren met een minder hoog IQ, later de tol betaalden van een eerder optredende verslechtering van hun cognitieve vermogens in vergelijking met leeftijdgenoten met een hoger IQ. Doorgaan met mentale activiteit, zo blijkt ook weer uit een recent onderzoek van de Maastrichtse universiteit, kan die neerwaartse knik misschien langer uitstellen. Niet met sudoku's, maar door een actieve, nieuwsgierige levensstijl aan te houden, uit je comfortzone te komen en iets nieuws aan te pakken.

Boekbespreking

Handboek Ouderenpsychologie (tweede druk)

Luc Van de Ven

Marja Vink, Yolande Kuin, Gerben Westerhof, Sanne Lamers, Anne Margriet Pot (red.). Handboek Ouderenpsychologie. Utrecht: De Tijdstroom, 2017, tweede geheel herziene druk. ISBN 978-90-5898-3121. 681 p.

Tien jaar na het verschijnen van de eerste editie van het Handboek Ouderenpsychologie is nu de tweede druk beschikbaar. De redactie werd uitgebreid van drie naar vijf leden en het geheel is grondig herschreven.

De structuur van het boek (met zes grote delen) en de ambitie zijn evenwel hetzelfde gebleven: de redactie streeft naar een volledig werk over het vakdomein van de ouderenpsychologie, met aandacht voor recente wetenschappelijke ontwikkelingen en evoluties in de theorievorming, gekoppeld aan de klinische praktijk.

Een eerste duidelijk aangebrachte verandering is de toevoeging van nieuwe onderwerpen, zoals een hoofdstuk over het levenseinde; het deel over psychologische interventies werd uitgebreid met hoofdstukken over EMDR (eye movement desentization and reprocessing), systeemtherapie en cognitieve revalidatie. Ook het deel omtrent speciale aandachtsgroepen werd fors uitgebreid (hoofdstukken over ontwikkelingsstoornissen, schizofrenie en verwante psychotische stoornissen, dementie). Daarnaast werden sommige hoofdstukken voor een groot deel herschreven of werden er andere auteurs voor verantwoordelijk.

Een andere belangrijke vernieuwing is de digitale uitbreiding met een aan dit boek verbonden website waarop aanvullende informatie te vinden is over de

thema's die in het handboek aan bod komen, zoals richtlijnen, proefschriften of diagnostische instrumenten; daarnaast bevat deze website uitgebreide casuïstiek waarmee de indicatiestelling en toepassing van therapeutische interventies bij ouderen nader wordt geconcretiseerd.

Deze vernieuwde versie van het Handboek ouderenpsychologie is wederom een schot in de roos. Het aanbrenge van aanpassingen en aanvullingen was na tien jaar uiteraard meer dan aangewezen – onderzoek, theorie en praktijk staan gelukkig niet stil – en dit gebeurde op een zeer voortreffelijke wijze. Voor een clinicus is het bovendien aangenaam te merken dat de praktische vraagstukken waarmee men in het diagnostische en therapeutische werk wordt geconfronteerd ruim aan bod komen.

Kortom, dit werk is zonder enige twijfel een aanrader. Elke ouderenpsycholoog zou dit boek bij de hand moeten hebben: op het nachtkastje hoort andere literatuur, maar op elke werkvloer is dit handboek zonder meer een noodzakelijke aanwinst. En niet alleen voor psychologen. Ook voor gerieters en ouderenpsychiaters is dit werk meer dan nuttig. En daarnaast kan elke professionele hulpverlener die werkzaam is in de ouderenzorg, en zich wil verdiepen in de psychologische vraagstukken en uitdagingen die voortvloeien uit de contacten met de hulp vragende senioren, in dit boek de nodige inspiratie vinden.

L. Van de Ven (✉)
Ouderenpsychiatrie, Universitair Psychiatrisch Centrum KU
Leuven, Leuven, Nederland
e-mail: luc.vandeven@upckuleuven.be

DOI 10.1007/s12439-017-0224-6
Published online: 30 June 2017

Signalementen

Aan de slag: fysieke activiteit werkt prima tegen cognitieve achteruitgang en (nieuwe) vasculaire incidenten

Vanwege de verwachte toename van dementie krijgt preventie van cognitieve achteruitgang momenteel veel aandacht. Neuroloog *Myrthe Boss*, 36 jr, onderzocht het effect van fysieke activiteit en training op het voorkomen van cognitieve achteruitgang en de kwaliteit van secundaire preventie bij patiënten met hart- en vaatziekten. Haar onderzoek suggereert dat fysieke activiteit en conditie het risico op vasculaire incidenten, overlijden en vaatveroudering in patiënten met hart- en vaatziekten sterk vermindert. Wel moet men voorzichtig zijn met het gebruik van vragenlijsten, de antwoorden zijn mogelijk te subjectief, herinneringsbias, sociaal wenselijke antwoorden. Conditie werd objectief gemeten en wordt voor het grootste deel bepaald door fysieke activiteit. Het meten van conditie kan daarom een betrouwbaarder test zijn om de gebruikelijke hoeveelheid fysieke activiteit te onderzoeken dan zelf-gerapporteerde fysieke activiteit.

Myrthe Boss onderzocht ook de effecten van trainingsprogramma's op secundaire preventie en cognitieve achteruitgang bij patiënten met een TIA of herseninfarct. Kleine gerandomiseerde, gecontroleerde studies lieten effecten zien op vasculaire risicofactoren, vasculaire risicoscores en cognitief functioneren na een aerobisch trainingsprogramma. De resultaten van grotere, lopende studies bij patiënten met een TIA of licht herseninfarct zullen hopelijk meer bewijs leveren voor de effecten op secundaire preventie en cognitieve achteruitgang.

Proefschrift *Physical activity and exercise in vascular disease. Moving against cognitive decline and vascular events?* Vrije Universiteit Amsterdam, 14 juni 2017, 186 p, ISBN 978 94 9268 320 5. Promotoren waren prof. dr. H.C. Weinstein en prof. dr. L.J. Kappelle.

Ouderen met artrose hebben meer last van negatieve omgevingsfactoren

Ouderen met artrose (gewrichtspijn door kraakbeenslijtage) zijn gevoeliger voor belemmeringen in hun leefomgeving zoals buurtproblemen en slechte weersomstandigheden. Zij ervaren daarvan meer invloed op hun functioneren en welzijn dan ouderen zonder artrose. Dit blijkt uit het onderzoek van bewegingswetenschapper *Erik Timmermans*, 29 jaar, naar de relatie tussen fysieke omgevingskenmerken en verschillende aspecten van het dagelijks functioneren van ouderen met artrose, ook ten opzichte van ouderen zonder artrose. Zo blijkt onder andere ook dat de gewrichtspijn van ouderen met artrose toeneemt wanneer de lucht-

vochtigheid stijgt, vooral bij een relatief lage temperatuur.

Erik Timmermans gebruikte voor zijn onderzoek gegevens van het European Project on Osteoarthritis (EPOSA), een samenwerkingsproject waarin gegevens van zes cohortonderzoeken onder ouderen tussen de 65 en 85 jaar uit zes Europese landen (Duitsland, Italië, Nederland, Spanje, Zweden en Engeland) zijn samengebracht. EPOSA onderzocht de persoonlijke en sociaal maatschappelijke gevolgen van artrose en de determinanten hiervan in bovengenoemde landen. Uit het promotieonderzoek blijkt dat ouderen met artrose minder geneigd zijn om het openbaar vervoer te gebruiken als zij meer buurtproblemen ervaren, terwijl ouderen zonder gewrichtsaandoening dan juist meer geneigd zijn om het openbaar vervoer te gebruiken. Mogelijk kunnen ouderen met artrose minder goed omgaan met buurtproblemen zoals druk verkeer en vuilnis op straat, en proberen zij blootstelling hieraan te beperken. Bovendien ervaren zij een sterkere afname in kwaliteit van leven bij dergelijke problemen dan mensen zonder artrose. Deze bevindingen ondersteunen de 'environmental docility hypothesis' die ervan uitgaat dat de omgeving een grotere invloed heeft wanneer ouderen een lichamelijke beperking hebben.

De resultaten suggereren dat er mogelijkheden zijn om het functioneren en welzijn van de steeds groter wordende groep ouderen met artrose te verbeteren door de aanpak van omgevingsfactoren zoals ervaren buurtproblemen.

Proefschrift *The impact of the outdoor physical environment on older adults with osteoarthritis*, Vrije Universiteit Amsterdam, 12 mei 2017, 243 p, ISBN 978 94 6233 568 4. Promotor was prof. dr. D.J.H. Deeg.

Leefstijl kan kans op dementie op oudere leeftijd verlagen

Het ontbreken van mogelijkheden om dementie te genezen, wekt belangstelling voor primaire preventie van dementie. Neuropsycholoog/onderzoeker *Kay Deckers*, 29 jr, heeft binnen het onderzoekscentrum Mental Health and Neuroscience Universiteit Maastricht en het Alzheimer Centrum Limburg geprobeerd om meer inzicht te krijgen in het potentieel van primaire preventie van dementie door onderzoek naar de rol van modificeerbare risico- en beschermende factoren van dementie in de algemene bevolking.

In de stellingen bij zijn proefschrift verwoordt hij zijn belangrijkste conclusies. Zo blijkt dat mensen op middelbare leeftijd via hun leefstijl hun kans op dementie op latere leeftijd kunnen verlagen. Duidelijk wordt dat zowel mensen die een slechte nierfunctie hebben

als mensen die een coronaire hartziekte hebben, een vergroot risico op dementie lopen.

Gezien de complexe etiologie van dementie op latere leeftijd, is een interventie die slechts gericht is op één factor in het etiologisch mechanisme zinloos. Een multifactoriële aanpak van dementie is dan ook vereist.

Helaas blijkt in het onderzoek het aanbieden van algemene gezondheidsinformatie alléén onvoldoende om mensen hun leefstijl te laten veranderen. In de globale strijd tegen dementie is preventie tot nu toe het enige succesverhaal. De promovendus vindt het daarom een gemiste kans om nog steeds geen nationale strategie gericht op de preventie van dementie te hebben.

Proefschrift *The role of lifestyle factors in primary prevention of dementia. An epidemiological perspective*, Universiteit Maastricht, 11 mei 2017, 267 p, ISBN 978 94 6299 547 5. Promotor was prof. dr. F.R.J. Verhey.

‘SamenOud’ programma biedt ouderen geïntegreerde en persoonsgerichte begeleiding

Een nieuw ontwikkeld programma om de kwaliteit van zorg te verbeteren, door fragmentatie in zorg en begeleiding te reduceren en de gezondheidsgerelateerde uitkomsten en houdbaarheid van het zorgsysteem te verbeteren heeft positieve resultaten. De casemanagers in dit project geven aan dat SamenOud hen in staat stelt de negatieve effecten van versnippering van zorg te verminderen door ouderen te ondersteunen bij het vinden van hun weg in het gezondheidszorgsysteem. Met name de ouderen met het profiel Kwetsbaar ervoeren een betere kwaliteit van zorg. Dit blijkt uit het promotieonderzoek van zorgwetenschapper *Ronald Uittenbroek*, 42 jaar, onder 1456 zelfstandig wonende ouderen van vijftien huisartsen in de provincie Groningen, met de risicoprofielen Complexe zorgbehoeften, Kwetsbaar en Robuust en vervolgens gerandomiseerd naar gebruikelijke zorg (controle groep) of SamenOud (interventiegroep).

De ervaren kwaliteit van zorg verbeterde en meer dan dat, het had een positief effect voor (kwetsbare) ouderen met een verhoogd risico op gezondheidsproblemen of toename in complexiteit van zorgbehoeften. Echter, volgens de huidige standaarden is SamenOud na 12 maanden niet kosteneffectief in vergelijking met gebruikelijke zorg. Meting van de effecten op langere termijn, waarbij bijvoorbeeld ook veiligheid, effectiviteit, tijdigheid, billijkheid en efficiëntie worden meegenomen geeft mogelijk beter inzicht in de effecten van SamenOud.

Proefschrift *Impact of person-centered and integrated care for community-living older adults on quality of care and service use and costs*, Rijksuniversiteit Groningen, 29 maart 2017, 192 p, ISBN 978 90 3679 588 3. Promotores waren prof. dr. S.A. Reijneveld en prof. dr. H.P.H. Kremer.

Verpleeghuisopname is belangrijk signaal voor start palliatieve zorgbenadering bij dementie

Hoewel de meerderheid van de mensen met dementie uiteindelijk wordt opgenomen en sterft in een verpleeghuis, is er maar beperkte kennis beschikbaar over het klinische beloop van dementie, de palliatieve zorgbehoeften en de besluitvorming bij de opgenomen patiënten. Het promotieonderzoek van specialist ouderengeneeskunde/epidemioloog *Simone Hendriks*, probeert hierin verandering te brengen. Voor haar onderzoek analyseerde zij de gegevens van 372 verpleeghuisbewoners met dementie vanaf hun opname tot aan overlijden. Artsen en verpleegkundigen verzamelden de gegevens over welbevinden, aandoeningen en de behandeling daarvan en over het levenseinde. Hiervoor registreerden zij de gezondheidsproblemen die de bewoners ontwikkelden en vulden zij vragenlijsten in over onder andere ‘de ernst van de dementie’, ‘de aanwezigheid van pijn’, ‘symptoombestrijding’ en ‘behandelbeleid’.

Uit het onderzoek blijkt dat verpleeghuisbewoners, ongeacht de ernst van de dementie, een groot risico hebben op het ontwikkelen van longontsteking en problemen met eten en drinken. Bewoners met deze problemen hebben een beperkte levensverwachting. Een ander aandachtspunt is het behandelen van belastende symptomen zoals pijn en onrust, die vaak en langdurend voorkomen. Het is belangrijk dat deze symptomen snel en gericht worden aangepakt zodat het comfort voor bewoners wordt verhoogd. Mogelijk wacht men te lang met de aanpassing van de behandeling en is er ruimte voor verbetering van het evalueren van de symptoombestrijding.

Wat al goed gaat in verpleeghuizen is dat gesprekken over toekomstige en gewenste zorg (advance care planning) kort na de opname van de patiënt plaatsvinden, maar een palliatief beleid wordt nog lang niet bij alle bewoners al bij opname vastgelegd.

Verder onderzoek zou zich moeten richten op de evaluatie van symptoombestrijding en op het verbeteren van de gesprekken over advance care planning. Nu ouderen steeds langer thuis blijven wonen moet ook het beloop van dementie bij hen verder worden onderzocht en hun behoeften aan palliatieve zorg.

Proefschrift *Understanding the clinical course of dementia. A search to optimize palliative care for nursing home residents*, Vrije Universiteit Amsterdam, 10 april 2017, 217 p, ISBN 978 94 6233 573 8. Promotor was prof. dr. C.M.P.M. Hertogh.

Speciaal mannen lopen een groter risico op overlijden door eenzaamheid en/of depressie

Eenzaamheid en depressie komen vaak samen voor en hebben onderlinge associaties maar zijn ook aantoonbaar aparte condities. Psychiater *Tjalling Holwerda*,

46 jr, onderzocht hun individuele gevolgen en de onderlinge samenhang. Hij concludeert dat depressie en eenzaamheidsgevoelens individuele en onafhankelijke risicofactoren zijn voor een verhoogde kans op overlijden bij mannen. Wonderlijk genoeg wordt er een beschermend effect gevonden van gegeneraliseerde angst (een psychiatrische stoornis die gepaard gaat met overmatig piekeren en irreële angsten) bij depressieve ouderen op het risico om vroegtijdig te sterven.

Een andere bevinding is dat eenzaamheidsgevoelens kunnen worden beschouwd als een belangrijke risicofactor voor het ontwikkelen van dementie en dat zij mogelijk een signaal zijn voor de prodromale fase van dementie. Uit onderzoek op basis van de LASA (Longitudinal Ageing Study Amsterdam) studie blijkt dat de combinatie van eenzaamheid en depressie een letale combinatie vormt die de sterfte bij mannen verder verhoogt.

Een laatste conclusie is dat eenzaamheid geassocieerd is met de ontwikkeling van depressie maar niet met een verhoogde kans op recidief of chroniciteit. Eenzaamheid en depressie zijn mogelijk betrokken in een dubbel feedback loop proces van elkaar steeds versterkende symptomen. De promovendus vindt dat eenzaamheidsgevoelens in de medische praktijk en in de maatschappij meer onder de aandacht dienen te worden gebracht. Interventies gericht op eenzaamheidsgevoelens en op de emotionele en sociale eenzaamheidsaspecten met betrekking tot depressie verdienen meer aandacht.

Proefschrift *Burden of loneliness and depression in late life*, Vrije Universiteit Amsterdam, 2 juni 2017, 186 p, ISBN 978 94 6233 598 1. Promotores waren prof. dr. R.A. Schoevers en prof. dr. A.T.F. Beekman.

Uitbreiding vaccinatieprogramma zou een bijdrage kunnen leveren aan het gezond ouder worden

Na verbeteringen in de algemene hygiëne zoals het aanleggen van rioleringen en handen wassen, hebben vaccinaties een grote rol gespeeld bij het terugdringen van ziekten. Invoering van het Rijksvaccinatieprogramma voor kinderen in 1957 heeft de ziektelast en sterfte voor de ziekten waartegen wordt gevaccineerd sterk doen afnemen. In 1997 is vervolgens het Nationale Grieppreventie Programma voor 65-plussers (inmiddels 60-plussers) ingevoerd: ouderen vaccineren ter voorkoming van griep, omdat zij door dalende weerstand, mogelijke co-morbiditeit en algemene kwetsbaarheid meer vatbaar zijn voor infectieziekten.

Gezondheidswetenschapper *Renske Eilers*, 29 jr, onderzocht de mogelijkheden en het belang van uitbreiding van het vaccinatieprogramma voor ouderen en concludeert uit haar studies dat een deel van de 50-plussers daarbij het advies van hun huisarts zou volgen. Anderen zullen de voor- en nadelen tegen elkaar afwegen, waarbij het vooral gaat om veronderstelde per-

soonlijke vatbaarheid, de werkzaamheid van het vaccin en de ernst van de betreffende infectieziekte.

Over het algemeen genomen blijken 50-plussers bereid extra vaccinaties te accepteren. Op basis van dit promotieonderzoek zou vaccinatie tegen pneumokokkenziekte (longontsteking) het eerst in aanmerking komen en de hoogste vaccinatiegraad behalen. Daarna zouden vaccinatie tegen gordelroos en kinkhoest in aanmerking komen. Rekening moet worden gehouden met de persoonlijke verschillen in de redenen waarom vaccinatie wordt geaccepteerd. Belangrijk is bijvoorbeeld de leeftijd van de te vaccineren persoon, of ze gevaccineerd zijn tegen griep, en de gezondheidsscore die ze zichzelf geven. Vanwege deze persoonlijke verschillen is het van groot belang dat de informatievoorziening rondom nieuw te implementeren vaccinaties wordt afgestemd op het vaccin en de persoon die het vaccin ontvangt. Op deze manier kan de hoogste acceptatiegraad worden bereikt. Daarmee kan vaccinatie een bijdrage leveren aan het gezond ouder worden.

Proefschrift *In search of Healthy Ageing. The willingness of older adults to receive vaccination*, Rijksuniversiteit Groningen, 7 juni 2017, 204 p, ISBN 978 90 3679 730 6. Promotor was prof. dr. E. Buskens.

Beperkte gezondheidsvaardigheden onder ouderen zijn onderschat probleem

Veel ouderen in ontwikkelde landen hebben een laag niveau van gezondheidsvaardigheden (ook wel gezondheidsgeletterdheid genoemd). Lage gezondheidsvaardigheden (gv) leiden tot verschillende onwenselijke gezondheidsuitkomsten. Gezondheids- en sociaal psycholoog *Bas Geboers*, 27 jr, onderzocht de rol van gv bij het zelfmanagement en het gezondheidsgedrag van ouderen, en de relaties van cognitief functioneren en cognitieve afname met gv in deze groep.

Geboers laat zien dat gv samenhangen met zelfmanagementvaardigheden en verschillende gezondheidsgedragingen, bijvoorbeeld fysieke activiteit, groenten en fruitconsumptie en ontbijtinname. Deze bevindingen suggereren dat de invloed van gv op gezondheidsuitkomsten onder ouderen mogelijk verloopt via zelfmanagementvaardigheden en gezondheidsgedragingen.

Uit het onderzoek blijkt ook dat cognitief functioneren een belangrijke determinant is van gv op latere leeftijd ('Vandaag beperkte cognitieve vaardigheden, morgen lage gv', stelling 5 bij het proefschrift).

De bevindingen hebben verschillende implicaties voor verder onderzoek en voor de praktijk. Om de negatieve gevolgen van lage gv onder ouderen te verminderen, kunnen toekomstige interventies zich richten op de zelfmanagementvaardigheden en het gezondheidsgedrag van deze groep. Toekomstig onderzoek zou zich moeten richten op het vinden van goede strategieën om te interveniëren op dergelijke tussenliggende factoren.

Proefschrift *Understanding the role of health literacy in self-management and health behaviors among older adults*, Rijksuniversiteit Groningen, 14 juni 2017, 183 p, ISBN 978 90 3679 517 3. Promotores waren prof. dr. S.A. Reijneveld en prof. dr. C.J.M. Jansen.

Hoe meet je kennis en attitude van verpleegkundigen ten aanzien van de oudere patiënt?

Ouderen lijden vaker aan meerdere chronische ziekten tegelijk en ondervinden vaker geriatrische problemen zoals vallen, geheugenverlies, somberheid en incontinentie en zijn daarom 'moeilijkere' patiënten. Ook ziekenhuisopname zelf is vaak een risicofactor voor nieuwe complicaties: tijdige en passende preventieve zorg is dan van groot belang. Verpleegkundigen spelen een belangrijke rol bij dit proces en ouderen zijn dus in belangrijke mate afhankelijk van deze zorg. Sinds 1950 beschrijven verschillende wetenschappelijke studies de kennistekorten en negatieve attitudes van (student) verpleegkundigen met betrekking tot oudere patiënten. Hierbij zijn ook recentere studies. In deze studies echter zijn de gebruikte meetinstrumenten naar kennis en attitude vaak onvoldoende gevalideerd of was de validiteit onvoldoende. De urgentie voor (nieuwe) valide instrumenten was groot. Met de ontwikkeling en validering van de KOP-Q (Kennis over de

Oudere Patiënten-Quiz), zoals beschreven in het proefschrift van gezondheidswetenschapper/gerontoloog *Je-roen Dikken*, 31 jr, kunnen verpleegkundigen, opleiders en onderzoekers, zowel in Nederland als in de VS, inzicht krijgen in huidige kennislevels van verpleegkundigen met betrekking tot de oudere patiënt. Attitude (praktijkervaring en mening) kan in de VS worden gemeten met behulp van de OPACS-US (Older Patients in Acute Care Survey-United States). De vraag naar een instrument dat attitude meet, blijft relevant voor de Nederlandse situatie omdat resultaten betreffende de validiteit en betrouwbaarheid van de Nederlandse OPACS onvoldoende bewijs bieden om uitspraken over attitude te kunnen doen.

Met behulp van de KOP-Q en OPACS kunnen effecten van educatieve interventies en kwaliteitsprojecten worden geëvalueerd. Daarnaast kunnen ze inzichtelijk maken aan individuele verpleegkundigen hoe hun kennis en attitude is ten aanzien van de oudere patiënt en biedt dit handvatten tot (bij)leren. Dit alles met het doel kwalitatief goede, op maat gerichte zorg aan oudere patiënten te kunnen verlenen.

Proefschrift *How to measure nurses' knowledge and attitude regarding older patients?* Universiteit Utrecht, 20 juni 2017, 221 p, ISBN 978 94 9267 903 1. Promotor was prof. dr. M.J. Schuurmans.