

Richtlijnen voor verzorgenden

**Het begeleiden van mensen met dementie die depressief of
apathisch zijn**

Achtergrond, doel en verantwoording

HERZIENE VERSIE, MEI 2006



ISBN 90-6905-672-0

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2004 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Deze uitgave komt voort uit een samenwerkingsproject van het NIVEL en Waerthove. De projectsubsidie is verstrekt door ZonMW, in het kader van het ZonMW-programma "Verpleegkundige en Verzorgende Beroepsgroepen; Tussen Weten en Doen".

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Inleiding	5
1 Achtergrond en doel van de richtlijnen	7
1.1 Aanleiding	7
1.2 Doelstelling	7
1.3 Richtlijngebruikers	7
1.4 Bewoners	8
1.5 Probleemomschrijving en uitgangsvraag	8
1.6 Afbakening	9
2 Stappen in de richtlijnontwikkeling	11
2.1 Informatieverzameling	11
2.2 Inhoud en vorm van de richtlijnen	13
2.3 Expertbijeenkomst	13
2.4 Pilot-implementatie	15
2.5 Aandachtspunten voor invoering	16
2.6 Herziening en actualisering	16
2.7 Contact	17
3 Verantwoording van de richtlijn 'Het begeleiden van mensen met dementie die depressief zijn'	19
3.1 Wetenschappelijke onderbouwing	19
3.2 Overige overwegingen	20
3.3 Aanbevelingen	21
4 Verantwoording van de richtlijn 'Het begeleiden van mensen met dementie die apathisch zijn'	23
4.1 Wetenschappelijke onderbouwing	23
4.2 Overige overwegingen	24
4.3 Aanbevelingen	25
5 Leden begeleidingscommissie & Deelnemers expertbijeenkomst	27
5.1 Leden begeleidingscommissie	27
5.2 Deelnemers expertbijeenkomst	27

Inleiding

In dit boekje worden de achtergrond, het doel en de verantwoording van de richtlijnen voor verzorgenden 'Het begeleiden van mensen met dementie die depressief zijn' en 'Het begeleiden van mensen met dementie die apathisch zijn' beschreven. Dit boekje is in de eerste plaats bedoeld voor leidinggevers van verzorgenden, beleidsmakers en anderen die geïnteresseerd zijn in de achtergronden en de reikwijdte van de richtlijnen. De richtlijnen zelf zijn beschreven in twee afzonderlijke boekjes en zijn gericht op verzorgenden in verpleeg- en verzorgingshuizen. De drie boekjes worden samen uitgegeven.

1 Achtergrond en doel van de richtlijnen

1.1 Aanleiding

De richtlijnen voor verzorgenden 'Het begeleiden van mensen met dementie die depressief zijn' en 'Het begeleiden van mensen met dementie die apathisch zijn' zijn ontwikkeld door het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg NIVEL in samenwerking met Verpleeghuis Waerthove, onderdeel van de RIVAS Zorggroep. Aanleiding voor de ontwikkeling van de richtlijnen was de in onderzoek en de praktijk gesignaleerde behoefte van verzorgenden aan ondersteuning bij het begeleiden van mensen met dementie die depressief of apathisch zijn. ZonMW heeft daarom binnen het subsidieprogramma 'Verpleegkundige en Verzorgende Beroepsgroepen' subsidie verleend voor de ontwikkeling van deze 'evidence based' richtlijnen.

1.2 Doelstelling

Met deze richtlijnen willen we verzorgenden in verpleeghuizen en verzorgingshuizen ondersteunen bij het begeleiden van mensen met dementie die depressief of apathisch zijn. Het doel van de richtlijn 'Het begeleiden van mensen met dementie die depressief zijn' is depressieve klachten van dementerende verpleeghuisbewoners te verminderen. Het doel van de richtlijn 'Het begeleiden van mensen met dementie die apathisch zijn' is weer in contact komen met dementerende verpleeghuisbewoners die zich in het laatste stadium van dementie bevinden, zodat apathisch gedrag afneemt..

1.3 Richtlijngebruikers

De richtlijnen zijn primair bedoeld voor gediplomeerd verzorgenden werkzaam in verpleeghuizen en verzorgingshuizen. Of de richtlijnen ook geschikt zijn voor verzorgenden in de thuiszorg moet nog verder onderzocht worden. Niet-gediplomeerd verzorgenden, activiteitenbegeleiders en andere disciplines kunnen bij het gebruik van de richtlijnen betrokken worden. De centrale rol ligt echter bij de gediplomeerd verzorgenden.

1.4 Bewoners

De richtlijnen zijn geschreven voor het begeleiden van mensen met dementie die depressief of apathisch zijn. Het gaat daarbij om vormen van dementie die niet te genezen zijn en die zich progressief ontwikkelen. In de meeste gevallen gaat het om de ziekte van Alzheimer, Vasculaire Dementie of een combinatie van deze twee vormen.

1.5 Probleemomschrijving en uitgangsvraag

Dementie gaat vaak samen met gedragsmatige of psychologische problemen. Deze problemen zijn in te delen in vijf categorieën: depressie, agressie, apathie, motorische onrust en psychose.¹ Zo'n 58 tot 100% van de patiënten lijdt aan één of meer van deze problemen. Precieze percentages zijn niet bekend, omdat er veel variatie is in wat men tot de problemen rekent. In ieder geval gaat het om een meerderheid van de patiënten.² Professionele verzorgenden vinden het vaak moeilijk om mensen met dementie die gedragsmatige of psychologische problemen hebben te begeleiden. Zij proberen de problemen van de mensen te verminderen, maar dit lukt vaak niet. Vooral wanneer verzorgenden met bewoners te maken hebben die depressief of apathisch zijn, zorgt dit bij hen voor gevoelens van machteloosheid.^{3 4 5} De gedragsmatige en psychologische problemen worden waarschijnlijk deels veroorzaakt door veranderingen in de hersenen en deels doordat de bewoner het moeilijk vindt om met zijn ziekte om te gaan.⁶

¹ Finkel S., Costa e Silva J. 1996. Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *Int psychogeriatr*: 8 (suppl 3): p. 497-500.

² Zuidema S.U., Koopmans R.T.C.M. *Prevalentie en determinanten van BPSD in verpleeghuizen*. Een literatuurstudie. Nijmegen: UMC St. Radboud, 2002.

³ Hallberg I.R., Norberg A. 1993. Strain among nurses and their emotional reactions during 1 year of systematic clinical. *Journal of Advanced Nursing*; 18: 1860-75.

⁴ Ekman S., Norberg A. et al. 1991. Care of demented patients with severe communication problems. *Scandinavian Journal of Caring science*: 5 (no 3): p.163-170.

⁵ Kerkstra A., Van Bilsen P.M.A. et al. *Omgaan met dementerende bewoners door verzorgenden in het verpleeghuis*. Utrecht: NIVEL, 1999.

⁶ Janzing J.G., Zitman F.G. 2002. Depressie bij dementie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*; 44(4):265-273.

Met medicijnen kunnen sommige problemen vaak wel (tijdelijk) aangepakt worden, maar medicijnen hebben vooral bij deze mensen vaak allerlei bijwerkingen. De centrale vraag voorafgaande aan het ontwikkelen van de richtlijnen was daarom:

Op welke wijzen kunnen verzorgenden mensen met dementie die depressief of apathisch zijn zodanig begeleiden dat deze problemen verminderen?

1.6 Afbakening

De richtlijnen richten zich op de psychosociale begeleiding van mensen met dementie die in een verzorgingshuis of in een verpleeghuis wonen en die depressief of apathisch zijn. Voor het stellen van de diagnose dementie en depressie zijn speciale diagnostische methoden beschikbaar. Ook voor het vaststellen van apathie als kenmerk van het laatste stadium van de dementie bestaan speciale methoden. Deze methoden worden gebruikt door artsen en psychologen. Het is niet de taak van verzorgenden om zelf diagnoses te stellen of het stadium van dementie te bepalen. Verzorgenden kunnen wel signaleren of een bewoner mogelijk dementeert, depressief of apathisch is en dit met hun leidinggevenden, arts en/of een psycholoog bespreken. Gezamenlijk kan dan besloten worden of een bewoner met een van de richtlijnen begeleid zal worden en of er daarnaast nog aanvullende interventies nodig zijn. Ter ondersteuning voor de signalering van depressie en apathie bij dementie staat in de inleiding van beide richtlijnen kort omschreven wat dementie inhoudt en is in de richtlijn bij depressie een aantal criteria voor depressie opgenomen. Voor apathie bestaan geen officiële diagnostische methoden. De richtlijn voor de begeleiding van apathie bij dementie geeft wel een omschrijving van wat apathie in de laatste fasen van dementie inhoudt.

2 Stappen in de richtlijnontwikkeling

De ontwikkeling van de richtlijnen heeft plaatsgevonden tussen juni 2002 en december 2003. Er zijn verschillende stappen genomen die in de volgende paragrafen beschreven staan. De richtlijnontwikkeling is uitgevoerd door drs. Renate Verkaik (psycholoog) en dr. Anneke Francke (verpleegkundige en socioloog) van het NIVEL te Utrecht in samenwerking met dhr. Daan van Delden (gedragsverpleegkundige) van Verpleeghuis Waerthove in Sliedrecht. Zij werden daarbij ondersteund door een begeleidingscommissie en een expertgroep (zie hoofdstuk 5). Verpleeghuis Waerthove en Verzorgingshuis Steijndeld van de RIVAS Zorggroep participeerden in de 'pilot-implementatie' van de richtlijnen.

2.1 Informatieverzameling

Inventarisatie bestaande richtlijnen

Voordat begonnen werd met de ontwikkeling van nieuwe richtlijnen, werd in de eerste plaats geïnventariseerd welke richtlijnen er in de praktijk al gebruikt werden in Nederland. In totaal ontving een steekproef van 170 verpleeghuizen, verzorgingshuizen en thuiszorginstellingen in Nederland een brief. Hierin werden zij gevraagd om alle richtlijnen die ze gebruiken voor het begeleiden van mensen met dementie en 'gedragsproblemen' bij ons aan te melden. Het ging ons zowel om uitgewerkte richtlijnen, om omgangsadviezen uit boeken, tijdschriftartikelen als om A4-tjes met tips. Ook werden er oproepen geplaatst in vakbladen en nieuwsbrieven voor verzorgenden, psychologen en verpleeghuisartsen en werden er databanken met richtlijnen, protocollen en projecten doorzocht. In totaal vonden we 59 verschillende richtlijnen.

Systematische literatuurstudie

Om te kunnen bepalen welke psychosociale begeleidingsmethoden effectief zijn om depressie en apathie bij dementiepatiënten te verminderen, werd vervolgens een systematische literatuurstudie uitgevoerd. Met een dergelijke literatuurstudie bepaal je op basis van bestaand onderzoek hoeveel wetenschappelijk bewijs er is dat een bepaalde methode werkt. De literatuurstudie is verricht volgens een speciaal hiervoor ontwikkelde

methode, namelijk die van de Cochrane Collaboration.⁷ In het kort houdt deze methode het volgende in:

1. Er is een duidelijke vraag geformuleerd waarop de literatuurstudie een antwoord moet geven.
2. Er zijn voorwaarden opgesteld waaraan het bestaande onderzoek dat gebruikt wordt om deze vraag te beantwoorden moet voldoen.
3. Er is een plan gemaakt hoe in geautomatiseerde bibliotheekbestanden gezocht gaat worden naar artikelen en rapporten over bestaand onderzoek.
4. Twee onderzoekers lezen de gevonden artikelen en rapporten en bekijken of ze aan de gestelde voorwaarden voldoen.
5. Van de onderzoeken die aan de voorwaarden voldoen bepalen de twee onderzoekers hoe goed ze zijn uitgevoerd.
6. De onderzoekers zetten alle gegevens van de gevonden onderzoeken in een tabel en bepalen hoeveel wetenschappelijk bewijs er is dat, voor in dit geval, een begeleidingsmethode depressie of apathie bij dementiepatiënten vermindert.

In hoofdstuk 3 en 4 wordt verder ingegaan op de methoden waarvoor wetenschappelijk bewijs gevonden werd en die als uitgangspunt hebben gediend voor de twee richtlijnen.

Een complete beschrijving van het systematische literatuuronderzoek en de resultaten is opgenomen in een artikel.⁸

Literatuurstudie naar behoeften van mensen met dementie en hun verzorgenden

Naast de systematische literatuurstudie op basis van internationale literatuur is een andere literatuurstudie verricht naar de behoeften die mensen met dementie en hun verzorgenden hebben in de zorgverlening.

⁷ Clarke M., Oxman A.D. editors. 2002. Cochrane Reviewers' Handbook 4.1.5. In: *The Cochrane Library*, Issue 3, 2002. Oxford: Update Software.

⁸ Verkaik R., Van Weert J.C.M., Francke A.L. 2004. The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20: 301-314.

De vragen waarop we met deze literatuurstudie een antwoord zochten luiden als volgt:

1. Hoe ervaren professionele verzorgenden het gebruik van verschillende begeleidingsmethodieken bij dementiepatiënten?
2. Wat vinden verzorgenden in verpleeghuizen, verzorgingshuizen en thuiszorginstellingen belangrijk in hun werk?
3. Wat vinden dementiepatiënten die in verpleeghuizen, verzorgingshuizen en thuiszorgsituaties verblijven belangrijk in de zorgverlening die zij ontvangen?

Om een antwoord te vinden op deze vragen zochten we naar Nederlandse wetenschappelijke literatuur en vakliteratuur voor professionele verzorgenden van mensen met dementie. Dit deden we in drie elektronische bestanden: de NIVEL Catalogus, de catalogus van het LEVV en de catalogus van Prismant. De resultaten van de literatuurstudie zijn meegenomen bij het opstellen van de richtlijnen. Welke resultaten dit zijn en hoe ze in de richtlijnen zijn meegenomen staat in hoofdstuk 3 en 4 beschreven in de paragrafen 3.2 en 4.2 'overige overwegingen'.

2.2 Inhoud en vorm van de richtlijnen

Daarna zijn aanbevelingen geformuleerd voor de inhoud en vorm van de twee richtlijnen. De aanbevelingen zijn in de eerste plaats gebaseerd op de resultaten van de systematische literatuurstudie. In de tweede plaats is in de aanbevelingen rekening gehouden met de behoeften van verzorgenden en mensen met dementie, zoals deze uit de tweede literatuurstudie blijken en met andere overwegingen die de aansluiting bij de zorgpraktijk beïnvloeden.

2.3 Expertbijeenkomst

De op schrift gestelde aanbevelingen en achtergrond voor de twee richtlijnen, zijn vervolgens besproken in een expertbijeenkomst. Met een groep van dertien mensen werd gedurende vijf uur gediscussieerd over de opzet, de invulling, de onderbouwing en de praktische bruikbaarheid van de richtlijnen, volgens een van te voren opgesteld programma. Vijf mensen gaven buiten de bijeenkomst om hun commentaar. De 'experts' waren verzorgenden, gespecialiseerd verpleegkundigen, psychologen, verpleeghuisartsen, richtlijnontwikkelaars en vertegenwoordigers van

patiëntenorganisaties, beroepsorganisaties en brancheverenigingen (zie voor de namen van de experts hoofdstuk 5). De ‘experts’ ontvingen een week voor de bijeenkomst de op schrift gestelde aanbevelingen, de achtergrond voor de twee richtlijnen en het programma voor de bijeenkomst. In de begeleidende brief bij deze stukken werd reeds aangegeven dat de begeleidingsmethoden in de richtlijnen (de Plezierige-Activiteiten-Methode bij depressie en de Zintuigactiverings-Methode bij apathie) niet ter discussie zouden staan, omdat voor deze methoden wetenschappelijk bewijs bestaat dat ze effectief zijn. Aangegeven werd dat het doel van de bijeenkomst het bespreken van de bruikbaarheid, de vorm, de precieze invulling en de onderbouwing van de richtlijnen zou zijn.

Het programma van de expertbijeenkomst zag er als volgt uit:

In de eerste plaats was er een presentatie over de totstandkoming van de richtlijnen door de uitvoerend onderzoeker. Naar aanleiding van deze presentatie stelden de experts vragen en discussieerden over algemene punten die in de verschillende richtlijnboekjes zouden moeten worden aangepast of worden verantwoord.

In de tweede plaats werd de groep van experts opgedeeld in twee subgroepen die in eerste instantie afzonderlijk van elkaar discussieerden over het boekje “Achtergrond, doel en verantwoording”. De discussie werd gevoerd aan de hand van vier hoofdvragen met elk een aantal subvragen (opgenomen in bijlage 1). Na de discussie in subgroepjes presenteerde elk groepje haar antwoorden op de gestelde vragen en volgde een plenaire discussie over de wijze waarop de verschillende onderdelen van de richtlijnen zouden moeten worden aangepast.

Vervolgens werd er in de subgroepjes gediscussieerd over de ideeën voor de praktische richtlijnboekjes voor verzorgenden. De vragen hierover zijn tevens opgenomen in bijlage 1. Ook hierover presenteerden de subgroepjes hun ideeën aan elkaar en bediscussieerden vervolgens plenair de wijze waarop hiermee zou moeten worden omgegaan.

Van de expertbijeenkomst zijn notulen gemaakt en na afloop ter goedkeuring voorgelegd aan en goedgekeurd door de deelnemers.

Als volgende stap in de richtlijnontwikkeling zijn de notulen van de expertbijeenkomst door de medewerkers van het NIVEL en Waerthove met de begeleidingscommissie besproken. In dit overleg is besloten op welke wijze de ideeën van de experts over de vorm en de invulling van de

richtlijnen verwerkt zouden worden in de richtlijnen. Hierbij werd een zo groot mogelijke praktische bruikbaarheid van de richtlijnen als doel gehanteerd. Op basis van de uitkomsten van dit overleg zijn de aanbevelingen en de verantwoording voor de inhoud en opzet van de richtlijnen aangepast en opgenomen in hoofdstuk 3 en 4 van dit boekje. Aan de hand van deze aanbevelingen en een uitgebreide beschrijving van de methoden waarvoor bewijs bestaat dat ze depressie en apathie bij mensen met dementie verminderen (respectievelijk de Plezierige-Activiteiten-Methode⁹ en de Zintuigactiverings-Methode¹⁰), werd vervolgens een eerste versie van de twee richtlijnen opgesteld.

2.4 Pilot-implementatie

De eerste versies van de twee richtlijnen zijn door een team van verzorgenden in een verpleeghuis en een afdeling van verzorgenden in een verzorgingshuis uitgetoetst. Vijftien verzorgenden in het verpleeghuis en negen in het verzorgingshuis ontvingen de richtlijnen en kregen vervolgens een korte training. In het verzorgingshuis volgden ook twee activiteitenbegeleiders de training. De training duurde 2½ uur en bestond uit een toelichting op de richtlijnen en het maken van opdrachten aan de hand van casussen. Na afloop van de training werd een aantal bewoners uitgekozen bij wie de eerst verantwoordelijk verzorgenden (EVV'ers) de richtlijnen 1½ maand zouden uitproberen. In het verpleeghuis werd er voor beide richtlijnen een bewoner gekozen. In het verzorgingshuis werd alleen een bewoner gekozen voor de richtlijn 'Begeleiding van mensen met dementie die depressief zijn'. Tijdens de pilot waren er op deze afdeling namelijk geen bewoners die voor de richtlijn bij apathie in aanmerking kwamen. Na afloop van de 1½ maand werd de duidelijkheid en bruikbaarheid van de richtlijnen geëvalueerd. Alle verzorgenden die aan de training hadden deelgenomen ontvingen een vragenlijst over de richtlijnen en de training. Met de verzorgenden en activiteitenbegeleiders die bij de uitvoering van de richtlijnen betrokken waren geweest werd daarnaast een groepsgesprek gehouden. De resultaten waren

⁹ Teri L., Logsdon R., Uomoto J. *Treatment of depression in patients with Alzheimer's Disease. Therapist Manual and Caregiver Manual*. 1991. University of Washington, Seattle, WA.

¹⁰ Meertens, D., Peter J., Choufour J. *Aanvullende zorg, warme zorg*. Cursus Aanvullende zorg. 2002. Expertisecentrum R.K. Zorgcentrum Bernardus/Fontis, Amsterdam.

over het algemeen positief. Verzorgenden die de richtlijnen en de training ontvangen hadden vonden de richtlijnen goed leesbaar en duidelijk. Ondanks dat de methoden voor hen niet nieuw waren, zagen zij toch voordelen in de richtlijnen. Ze zeiden het prettig te vinden om de methoden op papier te hebben en ze gaven aan dat de richtlijnen hen zouden kunnen helpen om de methoden systematischer toe te passen. Ook degenen die met de richtlijnen gewerkt hadden waren positief hierover. Dit gold zowel voor de verzorgenden als de betrokken activiteitenbegeleiders. De verzorgenden en activiteitenbegeleiders hadden nog wel opmerkingen over de lay-out en de inhoud van de formulieren voor het zogenaamde Plezierige-Activiteiten-Plan en het Zintuigactiverings-Plan. Deze zijn aangepast.

2.5 Aandachtspunten voor invoering

Uit de pilot-implementatie van de richtlijnen kwam naar voren dat ondersteuning en stimulering door direct leidinggevende belangrijk is om de richtlijnen ook daadwerkelijk te kunnen gebruiken. Per team of afdeling moet afgesproken worden hoe de richtlijnen een plaats krijgen in het zorgproces. Hierin moet onder meer duidelijk worden wanneer verzorgenden een bewoner kunnen aandragen voor een richtlijn en hoe er over het gebruik van een richtlijn overlegd zal worden.

De richtlijnen zijn nog niet grootschalig op hun bruikbaarheid en effectiviteit onderzocht. Ondanks de wetenschappelijke basis van de richtlijnen en de positieve resultaten in de pilot-implementatie dient hiermee rekening te worden gehouden. Te allen tijde moeten verzorgenden bij het gebruik van de richtlijnen ook uitgaan van hun eerdere ervaringen, inzichten en kennis.

2.6 Herziening en actualisering

Zoals bij punt 2.4 opgemerkt is zijn de richtlijnen nog niet grootschalig op hun bruikbaarheid en effectiviteit onderzocht. Voor de richtlijn voor verzorgenden “Het begeleiden van mensen met dementie die depressief zijn” gebeurt dit alsnog in een grootschalige effectstudie die in december 2008 wordt afgerond.

Voor wat betreft de actualisering zal het NIVEL subsidie zoeken om de systematische literatuurstudie in 2008/2009 te updaten. Op basis van de resultaten van de effectstudie in combinatie met de geactualiseerde

systematische literatuurstudie zullen de richtlijnen rond maart 2009 geactualiseerd worden en waarnodig herzien.

2.7 Contact

Voor meer informatie over de richtlijnen of de herziening kunt u contact opnemen met Renate Verkaik of Anneke Francke, via het e-mail adres r.verkaik@nivel.nl of a.francke@nivel.nl.

3 Verantwoording van de richtlijn 'Het begeleiden van mensen met dementie die depressief zijn'

3.1 Wetenschappelijke onderbouwing

Voor welke psychosociale begeleidingsmethoden bestaat er wetenschappelijk bewijs dat ze depressieve klachten van mensen met dementie verminderen? Dit was één van de vragen in de uitgevoerde systematische literatuurstudie.¹¹ Uit deze studie blijkt dat als het gaat om het verminderen van depressie bij dementen er alleen wetenschappelijk bewijs is voor een speciale vorm van gedragstherapie, de zogenaamde Plezierige-Activiteiten-Methode. Het bewijs is beperkt omdat er nog maar één wetenschappelijke studie naar verricht is. De gedragstherapeutische methode heeft als belangrijkste uitgangspunten het bevorderen van situaties die de persoon met dementie als positief ervaart en het verminderen van de situaties die hij als negatief ervaart. De methode is in de Verenigde Staten ontwikkeld en onderzocht bij mensen met matige dementie die nog thuis wonen en met de diagnoses “minor” of “major depression”.¹² De begeleiding van de persoon met dementie gebeurde in de onderzochte methode door de mantelzorgers, die daarvoor instructies en begeleiding kreeg van een geriater. Zowel depressieve klachten van de personen met dementie als van de mantelzorgers namen door het gebruik van de methode significant en relevant af. De methode houdt het volgende in: de mantelzorgers houden bij in welke situaties de persoon met dementie depressieve klachten uit/zich depressief gedraagt, hoe zij zelf en anderen op dit gedrag van de persoon reageren en wat vervolgens de reactie van de persoon met dementie hierop is. Ook houden zij de situaties bij waarin degene met dementie zich wat beter lijkt te voelen. Vervolgens bedenken de mantelzorgers een aantal manieren waarmee ze de situaties waarin het depressieve gedrag optreedt mogelijk kunnen veranderen en de situaties waarin degene met dementie iets van plezier lijkt te beleven mogelijk kunnen bevorderen. De mantelzorgers kiezen vervolgens

¹¹ Verkaik R., Van Weert J.C.M., Francke A.L. 2004. The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia: a systematic review. SUBMITTED

¹² Teri L., Logsdon R.G. et al. 1997. Behavioral treatment of depression in dementia patients: a controlled clinical trial. *J. Gerontol. B Psychol. Sci. Soc. Sci.*: 52 (4): p.159-166.

een of twee van de manieren die hen het meest geschikt lijken en gaan deze uitproberen. De mantelzorgers houden bij of de persoon met dementie met de nieuwe manieren minder depressieve klachten heeft en stellen deze zonodig bij. Deze methode kan aangevuld worden met het stimuleren van de persoon met dementie om activiteiten te ondernemen waaraan hij (vroeger) plezier beleefde. Mantelzorgers gaan hiervoor na welke activiteiten degene met dementie vroeger graag ondernam en of hij de capaciteiten nog heeft om deze te ondernemen. Wanneer hij de capaciteiten niet meer voldoende heeft bedenken zij varianten op deze activiteiten. Vervolgens plannen de mantelzorgers wanneer ze de persoon met dementie de activiteiten willen laten ondernemen, proberen hem tot de activiteit te bewegen/hem erbij te betrekken, en bekijken of de persoon er inderdaad plezier aan beleeft. Wanneer blijkt dat diegene er geen plezier aan beleeft proberen ze uit te vinden hoe dit komt en proberen ze andere manieren/activiteiten te bedenken.

Conclusie:

Er is wetenschappelijk bewijs, al is het beperkt, dat het volgens de Plezierige-Activiteiten-Methode begeleiden van mensen met dementie hun depressieve klachten kan verminderen. De belangrijkste uitgangspunten van deze gedragstherapeutische begeleidingsmethode zijn dat de situaties die de persoon met dementie als positief ervaart worden bevorderd en situaties die hij als negatief ervaart zoveel mogelijk worden vermeden en anders opgevangen.

3.2 Overige overwegingen

De onderzochte gedragstherapeutische begeleiding werd uitgevoerd door de mantelzorger van de persoon met dementie. De begeleidingsmethode lijkt echter ook toepasbaar voor professionele verzorgenden in verpleeghuizen en verzorgingshuizen. Uit de literatuurstudie naar behoeften van verzorgenden blijkt dat verzorgenden goed in staat zijn om zelf oplossingen te bedenken voor probleemgedrag van bewoners met dementie. Ook blijkt het werken met zelfbedachte oplossingen hen te stimuleren in hun werk.¹³

Bij het vertalen van de begeleidingsmethode van de mantelzorger naar de professionele verzorgende is het echter wel belangrijk rekening te houden

¹³ Hoogeveen, F.R., Smith, J., e.a. *Preferenties van dementerende ouderen*. Utrecht: NZI, publ.nr. 198.1198, 1998.

met de verschillende uitgangsposities van deze zorgverleners. Een mantelzorger kent de persoon met dementie meestal heel goed en weet ook hoe hij op situaties reageerde voordat hij begon met dementeren. Ook weet de mantelzorger welke hobby's iemand vroeger had en wat hij graag deed. Een professionele verzorgende moet zich eerst goed in de bewoner met dementie verdiepen, voordat hij de begeleidingmethode kan toepassen. Een minimale vereiste voor het kunnen toepassen van de methode lijkt dan ook een bewoner- en belevingsgerichte werkhouding te zijn. Dit houdt in dat een verzorgende zich in de bewoner en zijn situatie moet kunnen inleven. Uit onze literatuurstudie naar behoeften van verzorgenden blijkt dat verzorgenden deze houding zelf ook belangrijk vinden. Uit de literatuurstudie blijkt echter ook dat verzorgenden er volgens eigen zeggen vaak onvoldoende aan toe komen om iets met hun inzichten in de psychosociale behoeften van bewoners te doen.¹⁴ Om dit risico bij de nieuwe richtlijnen te beperken is het belangrijk dat een methode goed aansluit bij de bestaande werkvormen en ondersteund wordt door de leidinggevenden en de andere betrokken disciplines. Wanneer verschillende verzorgenden regelmatig met dezelfde bewoner contact hebben is het van belang dat zij allemaal betrokken zijn bij het bedenken en toepassen van de beste manier om een bewoner te begeleiden. Zij dienen elkaar en de andere betrokken disciplines op de hoogte te brengen van ontwikkelingen in de begeleidingswijzen en de depressieve klachten van de bewoner. Methodisch werken volgens de zorgcyclus en overleg in een bewonersbespreking lijken goede manieren om met deze zaken om te gaan. Een laatste belangrijk punt is dat met andere disciplines, zoals de verpleegkundige, de huisarts, verpleeghuisarts of psycholoog duidelijke afspraken worden gemaakt over het moment waarop de depressieve klachten zo ernstig zijn dat men hen contact wordt opgenomen en over de combinatie van de begeleidingsmethoden met eventuele medicijnen.

3.3 Aanbevelingen

Om ervoor te zorgen dat depressieve klachten van bewoners met dementie verminderen, kunnen verzorgenden een bewonersspecifiek begeleidingsplan opstellen. Het begeleidingsplan dient zo opgesteld te zijn dat situaties waarin de bewoner de meeste depressieve klachten vertoont zo veel mogelijk

¹⁴ Boeije H.R. *Kwaliteit van zorg in verpleeghuizen. Een onderzoek naar problemen en strategieën van verzorgenden*. Utrecht: De Tijdstroom, 1994.

worden voorkomen, en situaties waaraan hij plezier beleeft/beleefde zoveel mogelijk worden gecreëerd. Om plezierige situaties te creëren kan worden uitgegaan van activiteiten waaraan de bewoner (vroeger) plezier beleefde. Deze activiteiten dienen zonnodig te worden aangepast, zodat ze goed uitvoerbaar zijn met de beperkingen die de bewoner door zijn ziekte(n) heeft. Het opstellen, uitvoeren en bijstellen van het begeleidingsplan dient in overleg met alle betrokken verzorgenden en andere disciplines te gebeuren. Er dienen goede afspraken te worden gemaakt over de verwijzing van de bewoner naar andere disciplines in het geval de depressieve klachten te ernstig zijn/worden. Daarnaast is methodisch werken en een belevingsgerichte werkhouding van belang.

4 Verantwoording van de richtlijn 'Het begeleiden van mensen met dementie die apathisch zijn'

4.1 Wetenschappelijke onderbouwing

Onder apathie verstaan we in het kader van de boven genoemde richtlijn 'het onvermogen van mensen in de laatste fasen van dementie om contact te maken met hun omgeving'. Apathie is onlosmakelijk verbonden met het voortschrijden van dementie. Door veranderingen in de hersenen wordt het voor de dementiepatiënt steeds moeilijker om zelf initiatief te nemen.¹⁵ Wanneer er contact wordt gemaakt met de patiënten kunnen zij daar echter wel op reageren. Voor welke psychosociale begeleidingsmethoden bestaat er wetenschappelijk bewijs dat ze apathie bij mensen met dementie verminderen? Oftewel: welke psychosociale begeleidingsmethoden bevorderen het contact tussen de persoon met dementie en zijn omgeving? Dit was één van de vragen in de uitgevoerde systematische literatuurstudie.¹⁶ Uit de studie blijkt dat er sterk wetenschappelijk bewijs bestaat dat zintuigactivering (ook wel aangeduid met snoezelen) in een speciaal daarvoor ingerichte ruimte apathisch gedrag van mensen met dementie in de laatste fasen vermindert.^{17 18 19 20} In de onderzochte methoden werd vooraf

¹⁵ Janzing J.G., Zitman F.G. 2002. Depressie bij dementie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*; 44(4):265-273.

¹⁶ Verkaik R., Van Weert J.C.M., Francke A.L. 2004. The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia: a systematic review. SUBMITTED

¹⁷ Baker, R., S Bell, E. Baker, S. Gibson, J. Holloway, R. Pearce, Z. Dowling, P. Thomas, J. Assey and L.A. Wareing. 2001. A randomized controlled trial of the effects of multi-sensory stimulation (MSS) for people with dementia. *Br.J.Clin.Psychol.* 40, no. Pt 1:81-96.

¹⁸ Baker, R., Z. Dowling, L. A. Wareing, J. Dawson, and J. Assey. 1997. Snoezelen: Its long-term and short-term effects on older people with dementia. *British Journal of Occupational Therapy* 60, no. 5:213-218.

¹⁹ Kragt, T., C. C. Holtkamp, M. C. van Dongen, E. van Rossum, and C. Salentijn. 1997. The effect of sensory stimulation in the sensory stimulation room on the well-being of demented elderly. A cross-over trial in residents of the R.C. Care center Bernardus in Amsterdam. *Verpleegkunde.* 12, no. 4:227-236.

²⁰ Holtkamp, C. C., K. Kragt, M. C. van Dongen, E. van Rossum, and C. Salentijn. 1997. [Effect of snoezelen on the behaviour of demented elderly]. *Tijdschr.Gerontol.Geriatr.* 28, no. 3:124-128.

door een activiteitenbegeleider of een psychologisch assistent uitgezocht op welke visuele, gehoor, reuk, smaak of tastprikkel de bewoner goed reageerde. Aan de hand van deze informatie bepaalden zij welke prikkels de bewoners in de ruimte aangeboden zouden krijgen. Demente bewoners verbleven per keer een half uur tot een uur in de ruimte. In de studies staat niet precies beschreven welke elementen er in de ruimte aanwezig waren, maar doorgaans zijn dat zachte stoffen, schemerlicht, geuren en ontspannende muziek.

Conclusie:

Er is sterk wetenschappelijk bewijs dat het apathische gedrag van dementiepatiënten in de laatste fasen van dementie vermindert op het moment dat zij zintuigactiverings-activiteiten in een speciaal daarvoor ingerichte ruimte ondernemen, die afgestemd zijn op hun persoonlijke voorkeuren.

4.2 Overige overwegingen

De wetenschappelijk onderzochte zintuigactiveringsmethoden vonden allemaal plaats in speciaal daarvoor ingerichte ruimten. Het activeren van de zintuigen gebeurde niet in de gewone leefomgeving van de demente bewoners tijdens de dagelijkse zorg. De activiteiten zijn echter goed in te voeren in de dagelijkse zorg.²¹ Verzorgenden moeten daarvoor leren om uit te vinden op welke 'prikkel' een bewoner goed reageert en om aan de hand hiervan een bewonersspecifiek zintuigactiverings-begeleidingsplan te maken en bij te stellen. Een bewoner- en belevingsgerichte werkhouding is noodzakelijk voor begeleiding met zintuigactivering. Een verzorgende moet zich proberen te verplaatsen in de dementerende bewoner en empathisch met hem omgaan.

Zoals in het onderdeel 'overige overwegingen' bij de richtlijn 'Het begeleiden van mensen met dementie die depressief zijn' al beschreven staat, vinden verzorgenden het zelf ook belangrijk om zich in te leven in de patiënt en te voldoen aan zijn psychosociale behoeften. Net als bij het begeleiden van bewoners met dementie en depressieve klachten is de kans echter groot dat verzorgenden hier niet aan toekomen door ervaren tijdgebrek.²² Ook bij het

²¹ Bernardus Expertisecentrum/Fontis. *Aanvullende zorg, warme zorg. Cursus aanvullende zorg*. Amsterdam: Bernardus, 2002.

²² Boeije H.R. *Kwaliteit van zorg in verpleeghuizen. Een onderzoek naar problemen en strategieën van verzorgenden*. Utrecht: De Tijdstroom, 1994.

begeleiden van mensen met dementie in de laatste fasen die apathisch zijn, is het daarom van belang dat de methode goed aansluit bij bestaande werkvormen en ondersteund wordt door de leidinggevenden en de andere betrokken disciplines. Wanneer verschillende verzorgenden regelmatig met dezelfde bewoner contact hebben is het van belang dat zij allemaal betrokken zijn bij het bedenken en toepassen van de beste manier om zintuigactivering bij een bewoner toe te passen. Zij dienen elkaar en de andere betrokken disciplines op de hoogte te brengen van ontwikkelingen in de begeleidingswijzen en reacties van de bewoner. Methodisch werken volgens de zorgcyclus en multidisciplinair overleg in een bewonersbespreking lijken hiervoor geschikt.

4.3 Aanbevelingen

Om ervoor te zorgen dat bewoners in de laatste fasen van dementie op een positieve manier contact houden met hun omgeving, kunnen verzorgenden hen begeleiden volgens een bewonersspecifiek zintuigactiverings-plan. Om een zintuigactiverings-plan op te stellen dienen verzorgenden te achterhalen op welke zintuiglijke 'prikkel' een bewoner bij verschillende zorgactiviteiten positief reageert. Het opstellen, uitvoeren en bijstellen van het begeleidingsplan dient in overleg met alle betrokken verzorgenden en andere disciplines te gebeuren. Hierbij is methodisch werken en een belevingsgerichte werkhouding van belang.

5 Leden begeleidingscommissie & Deelnemers expertbijeenkomst

5.1 Leden begeleidingscommissie

Mw. drs. M. de Been	Beleidsmedewerker Kwaliteit, STING
Drs. M.M. Blom	Psychogerontoloog en adjunct-directeur, Alzheimer Nederland
Mw. dr. E.J. Finnema	Icare Thuiszorg
Mw. dr. I.M.E. Heesbeen	Medewerker 'Onderzoek en wetenschapsbevordering', Arcares
Mw. dr. A.M. Pot	Klinisch psycholoog NIP, senior-onderzoeker afdeling Verpleeghuisgeneeskunde en EMGO-instituut, stafmedewerker GERION, Vumc
Mw. drs. I. Smoor	Medewerker kenniscentrum, Alzheimer Nederland
Mw. drs. M.E.M. Ypma-Bakker	Verpleeghuisarts Zorgcentrum Nieuw Mellens en voorzitter werkgroep NVVA richtlijn 'Probleemgedrag'

5.2 Deelnemers expertbijeenkomst

Mw. P. Rubingh	Ziekenverzorgende (VIG) Meezorgafdeling, Verpleeghuis Daelhoven/WZC Mariënborg
Mw. L. Goldbach	Wijkverpleegkundige, specialisatie geriatrie, Thebe Thuiszorg
Mw. drs. I. Haaring	Psycholoog, Verpleeghuis Overspaarne
Mw. T. van Gool	Verzorgende, Verpleeghuis Overspaarne
Mw. D. Niehot	Verzorgende, Verpleeghuis Overspaarne
Mw. drs. M. Allewijn	Psycholoog, De Stichtse Hof
Mw. N. Majoor	Verzorgende, De Stichtse Hof
Mw. drs. I.W.M.J. Jansen	Psycholoog, WZH, locatie De Strijp-Waterhof

Mw. drs. J. de Lange	Psycholoog, hoofd Programma Ouderen, Trimbos-Instituut
Mw. dr. E.J. Finnema	Verpleegkundige, verplegingswetenschapper, Stichting De Thuiszorg ICARE
Dhr. D. van Delden	Gedragsverpleegkundige, Waerthove Centrum voor Verpleeghuiszorg
Drs. H. Habets	Verpleegkundig specialist geriatrie, Maasland Ziekenhuis
Mw. drs. I. Smoor	Psycholoog, Medewerker kenniscentrum, Alzheimer Nederland
Mw. drs. R.H.A.M. Bouma	Consulente, Projectleider Thuiszorg in Perspectief-Participatie in kwaliteit, Landelijke Organisatie Cliëntenraden
Drs. B. van der Zeeuw	Adviseur, CBO
Mw. drs. M. de Been	Beleidsmedewerker Kwaliteit, STING
Mw. drs. E.P. Poot	Projectmedewerker 'Afstemming Wetenschap en Praktijk', LEVV
Mw. G. van Trier	Stafffunctionaris, BTN

6 Bijlage 1: vragen expertbijeenkomst

Vragen voor de discussie over het boekje ‘Achtergrond, doel en verantwoording’

Vraag 1:

In hoofdstuk 1 en 2 willen we duidelijk maken wat de aanleiding van de richtlijn is, voor wie hij bedoeld is en hoe we tot de adviezen in hoofdstuk 3 zijn gekomen.

- a) Vindt u de hoofdstukken duidelijk?
- b) Mist u iets?
- c) Is er iets overbodig?

Vraag 2:

Hoofdstuk 3 bestaat als het ware uit twee delen¹: een algemeen deel (3.1) en de adviezen bij depressie en apathie (3.2 t/m 3.3). In het algemene deel beschrijven we kort wat dementie in combinatie met depressie of apathie inhoudt en welke begeleidingsmethoden er zijn. Dit als inleiding op de adviezen in de latere paragrafen.

- a) Vindt u paragraaf 3.1 duidelijk?
- b) Mist u iets?
- c) Is er iets overbodig?

Vraag 3:

Paragraaf 3.2 beschrijft de begeleidingsadviezen bij depressie. De bedoeling van de paragraaf is om leidinggevers van verzorgenden een goede indruk te geven van de ‘leuke dingen doen’-methode².

- a) Denkt u dat paragraaf 3.2 leidinggevers een goede indruk geeft van wat de ‘leuke dingen doen’-methode inhoudt?
- b) Mist u iets in deze paragraaf?
- c) Is er iets overbodig?

¹ De indeling van hoofdstuk 3 en 4 is naar aanleiding van de expertbijeenkomst aangepast en komt niet meer overeen met de huidige indeling.

² De ‘Plezierige-Activiteiten-Methode’ en de ‘Zintuigactiverings-Methode’ werden voor de expertbijeenkomst ‘leuke dingen doen’-methode en ‘prikkel’-methode genoemd.

Vraag 4:

Paragraaf 3.4 beschrijft de begeleidingsadviezen bij apathie van dementiepatiënten. De bedoeling van de paragraaf is om leidinggevend en van verzorgenden een goede indruk te geven van de 'prikkel'-methode.

- a) Denkt u dat paragraaf 3.4 leidinggevend en van verzorgenden een goede indruk geeft van wat de 'prikkel'-methode inhoudt?
- b) Mist u iets in deze paragraaf?
- c) Is er iets overbodig?

Vragen voor de discussie over gepresenteerde ideeën voor de praktische richtlijnboekjes voor verzorgenden

Vraag 1:

- a) Denkt u dat het document er uit kan zien zoals we hebben voorgesteld (voorlopige inhoudsopgave), of moet dit heel anders?
- b) Mist u iets in de voorlopige inhoudsopgave?
- c) Is er iets overbodig?

Vraag 2:

Bij het schrijven van de voorlopige inhoudsopgave zijn we ervan uit gegaan dat het document 'Praktische adviezen voor verzorgenden' geschikt zal zijn voor zowel verzorgenden in de thuiszorg, verzorgingshuizen als verpleeghuizen.

- a) Hebben deze 3 settings volgens u dezelfde mogelijkheden om de 'leuke dingen doen'-methode te gebruiken?
- b) Hebben de 3 settings volgens u dezelfde mogelijkheden om de 'prikkel'-methode te gebruiken?