

Nijmegen | November 2022 | dr. Annette Plouvier - prof. dr. Debby Gerritsen

Naar consensus over de afbakening van doelgroep D-zep

Onderzoeksrapport

UKON BUREAU | P/A RABDOUDUMC, AFD. ELG-149 | POSTBUS 9101, 6500 HB NIJMEGEN

BEZOEKERSADRES: GEERT GROOTEPLEIN 21 (ROUTE 149) | 6525 EZ NIJMEGEN

TELEFOON: 024-3618181 | E-MAIL: UKON.ELG@RABDOUDUMC.NL

WWW.UKONNETWERK.NL

Naar consensus over de afbakening van doelgroep D-zep

Doel en traject tot nu toe

Ten bate van de inrichting van een zorg-, behandel- en kennisinfrastructuur voor specifieke doelgroepen is binnen het traject 'Expertisecentra WLZ' (November 2019 -), conform de opdracht van VWS, een doelgroep 'mensen met Dementie en zeer ernstig probleemgedrag' (D-zep) aangewezen. Belangrijk bij de inrichting van een doelgroepennetwerk is definiëring en afbakening van de doelgroep.

Doel

Het doel van het hier beschreven traject is om te komen tot een consensus over a) een aangepaste omschrijving van de doelgroep; en b) toegangscriteria tot D-zep zorg en behandeling. We spreken van toegangscriteria in tegenstelling tot opnamecriteria, omdat de inzet van D-zep expertise zowel in de consultatiefunctie plaatsvindt als bij opname op een D-zep afdeling.

Traject tot nu toe

In 2021 heeft het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON) een eerste explorerend onderzoek naar een doelgroepomschrijving D-zep uitgevoerd door middel van 1) interviews met experts, 2) een survey onder 122 praktijkdeskundigen en 3) digitale discussies in een klankbordgroep van praktijkdeskundigen ([D-zep: naar een doelgroepomschrijving \(ukonnetwerk.nl\)](#)). Uit dit onderzoek resulteerde de volgende [doelgroepomschrijving](#):

De doelgroep mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag bestaat uit mensen met dementie die gedrag vertonen dat zeer ernstig, frequent en langdurig is. Het is daarnaast moeilijk hanteerbaar en kan onvoorspelbaar zijn. Het kan gaan om allerlei typen gedrag. Bij mensen uit deze doelgroep is veelal sprake van comorbide psychiatrische symptomen en zeer hoge prikkelgevoeligheid. Het gedrag leidt vaak tot gevaar voor en lijdensdruk bij de client en diens omgeving en tot situaties die als crisis worden geduid. Ook is het gedrag niet behandelbaar met reguliere richtlijninterventies, en leidt het regelmatig tot overbelasting en handelingsverlegenheid van het zorgteam. Het is bovendien in veel gevallen noodzakelijk om onvrijwillige zorg in te zetten.

Aan de hand van deze doelgroepomschrijving zijn in de survey ook elementen geïdentificeerd als [opnamecriteria](#). Dit betrof: gevaar voor de cliënt en diens omgeving, lijdensdruk van de cliënt en diens omgeving, reguliere richtlijninterventies zijn onvoldoende of niet effectief, het gedrag is moeilijk hanteerbaar, onvoorspelbaar, frequent en ernstig, de omschrijving van het gedrag, er is vaak sprake van een crisisachtige situatie, de cliënt is gevoelig voor externe prikkels en er is vaak sprake van comorbide psychiatrische symptomen.

De klankbordgroep:

- Benoemde dat gevaar voor de client en diens omgeving de belangrijkste criteria voor opname vormden;
- Suggereerde overbelasting en handelingsverlegenheid van het zorgteam ook te gebruiken als opnamecriteria;

Naar consensus over de afbakening van doelgroep D-zep

- Wisselde onderling van mening of de tijdsduur dat het gedrag bestaat en de lijdensdruk wel opgenomen moesten worden als opnamecriteria omdat ze niet onderscheidend werden geacht voor D-zep;
- Vond comorbide psychiatrische symptomen op praktische gronden niet bruikbaar als opnamecriterium omdat deze niet altijd bekend zijn bij opname;
- Benoemde dat ernst en frequentie van het gedrag eventueel gekwantificeerd zouden kunnen worden aan de hand van scores op observatieschalen als de NPI(-Q) en de CMAI.

De onderzoekers adviseerden het organiseren van een consensustraject met praktijkexperts om de elementen van de doelgroepomschrijving nader te concretiseren. Aanvullend hierop gaven de onderzoekers het volgende ter overweging mee: 'Het is belangrijk om bij de doelgroepomschrijving op te merken dat het gedrag context-afhankelijk kan zijn. Er is echter besloten de context niet op te nemen in de doelgroepomschrijving omdat de context belangrijk is voor *alle* probleemgedrag, niet alleen zeer ernstig probleemgedrag. Bovendien helpt de context wel te *verklaren waarom* er zeer ernstig probleemgedrag is, maar *niet bij het vaststellen dat* er sprake is van zeer ernstig probleemgedrag.'

Vervolgens heeft het doelgroepennetwerk de doelgroepomschrijving voorgelegd aan een groep praktijkprofessionals, waarop een aangepaste definiëring werd voorgesteld. Zo werd aangevuld dat een interventie dringend nodig is vanwege de situatie die als ontwrichtend wordt ervaren binnen de huidige woonsituatie. Ook werden de naasten genoemd als groep die hoge lijdensdruk, overbelasting en handelingsverlegenheid ervaart. De aangepaste definiëring is voorgelegd aan de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (CELZ). CELZ vroeg daarop met name om verdere concretisering van de begrippen moeilijke hanteerbaarheid en onvoorspelbaarheid. Daarnaast gaf CELZ aan dat 'gedrag dat niet behandelbaar is met reguliere richtlijninterventies' een lastig criterium is om een doelgroep mee te omschrijven.

Daarnaast heeft de CELZ het doelgroepennetwerk in oprichting uitgedaagd om de complexiteit van de doelgroep nader te omschrijven aan de hand van een 8-tal begrippen die volgens CELZ case-complexity definiëren (document 'Nadere definiëring Laag Volume Hoog Complex, april 2022):

- *Interacties tussen kenmerken van de doelgroep*
- *Niet-lineariteit*
- *Onvoorspelbaarheid*
- *Multimorbiditeit*
- *Ziekte-ernst*
- *Kwetsbaarheid*
- *Veerkracht*
- *Sociaal-economisch*

De doelgroepomschrijving en de toegangscriteria tot DZEP-zorg en behandeling behoeven dus verdere concretisering.

Aanpak

Er is een consensusprocedure uitgevoerd met wetenschappelijk experts en praktijkexperts die al enige tijd werkzaam zijn op een D-zep behandelafdeling verspreid over Nederland. Hiertoe zijn in september en oktober 2022 via Microsoft Teams in totaal 2 consensusbijeenkomsten gehouden van elk 2 uur, waarbij nagenoeg dezelfde experts aangesloten zijn (zie bijlage A voor de exacte samenstelling). De bijeenkomsten zijn ondersteund door gebruik te maken van MIRO, een online whiteboard platform voor samenwerking ([Het visuele samenwerkingsplatform voor ieder team | Miro](#)). Van de bijeenkomsten zijn geluidsopnames gemaakt ter ondersteuning van de uitwerking.

Resultaten

Operationalisatie case-complexity

De experts benoemen dat alle 8 begrippen die volgens CELZ case-complexity definiëren relevant zijn voor de doelgroep D-zep. De *ziekte-ernst* van dementie leidt tot verhoogde *kwetsbaarheid* van de cliënten, zich uitend in de *onvoorspelbaarheid* en *niet-lineariteit* waarmee kleine veranderingen kunnen leiden tot toename van het zeer ernstige probleemgedrag. *Interacties* tussen de cliënt en diens omgeving, inclusief andere cliënten van de doelgroep, kunnen daarbij tot grote negatieve gevolgen leiden.

Wel zijn er enkele opvallende kenmerken voor de doelgroep D-zep te benoemen:

- *Multimorbiditeit*: hoewel er bij cliënten met D-zep meestal sprake zal zijn van multimorbiditeit, is dit niet altijd het geval. Er is wel altijd sprake van meerdere zorgproblemen als gevolg van dementie.
- *Veerkracht*: de experts wisselen van mening in hoeverre cliënten met D-zep zelf veerkrachtig zijn of niet, of dat de veerkracht vooral van de omgeving vereist is. De tijdelijkheid van D-zep suggereert dat er ook bij de cliënt sprake is van veerkracht: als de context wijzigt kan de stress van de cliënt - die ontstaan is als gevolg van de negatieve interactie met de omgeving – afnemen, wat kan resulteren in afname van het zeer ernstige probleemgedrag. Anderen zijn echter van mening dat het zeer ernstige probleemgedrag afzwakt door de veerkracht van de omgeving, die de zorg en behandeling adequaat heeft aangepast.
- *Sociaal-economisch*: hoewel bij een deel van de cliënten sprake kan zijn van een zwak steunsysteem als *medeoorzaak* van het ontstaan van het zeer ernstige probleemgedrag, is het steunsysteem bij het merendeel van de cliënten met D-zep kwetsbaar als *gevolg* van het probleemgedrag.

A. Doelgroepomschrijving

Als uitgangspunt bij het bespreken van de doelgroepomschrijving, zijn de elementen genomen uit de doelgroepomschrijvingen, die in de projectachtergrond zijn toegelicht. Alle experts zijn het erover eens dat er enkele essentiële elementen zijn in de doelgroepomschrijving:

Cliënten met D-zep vertonen gedrag dat:

- Divers is:
 - o Het kan gaan om allerlei typen gedrag, met name om gedrag dat zich kenmerkt door de negatieve gevolgen voor de omgeving.

Naar consensus over de afbakening van doelgroep D-zep

- Zeer ernstig is:
 - o De ernst wordt hierbij bepaald door de intensiteit, frequentie en/of langdurigheid (wellicht te concretiseren in de toekomst) en door de onvoorspelbaarheid en moeilijke hanteerbaarheid.
- Intrinsieke en extrinsieke oorzaken kan hebben:
 - o Het gedrag kan veroorzaakt dan wel versterkt worden door zowel cliëntgebonden factoren - cliënten met D-zep hebben een zeer hoge prikkelgevoeligheid en vaak psychiatrische symptomen die niet dementie gerelateerd zijn – als door factoren uit de omgeving.
- Zeer ernstige gevolgen heeft:
 - o Deze gevolgen bestaan uit gevaar en lijdensdruk voor de cliënt en/of de omgeving, en handelingsverlegenheid en overbelasting van de omgeving. Ook de noodzaak tot inzet van onvrijwillige zorg is een ernstig gevolg.

Uit de eerdere doelgroepomschrijving worden hiermee enkele elementen weggestreept:

- Situatie die als crisis wordt geduid: de experts kiezen ervoor dit element weg te strepen om verwarring te voorkomen tussen opname op een crisisafdeling of de inzet van specifieke D-zep expertise.
- Niet-behandelbaar met reguliere richtlijninterventies: de inzet van reguliere richtlijninterventies wordt door de experts eerder beschouwd als punt waarop een D-zep expert team kan beoordelen of opname op een D-zep afdeling noodzakelijk is, dan als kenmerk van de doelgroep.

De experts zijn van mening dat context een belangrijke en complexe rol speelt bij D-zep. Deze rol komt tot uitdrukking in de doelgroepomschrijving bij de toelichting op de ernst, de oorzaken en de zeer ernstige gevolgen van het gedrag.

Dit leidt tot de volgende doelgroepomschrijving:

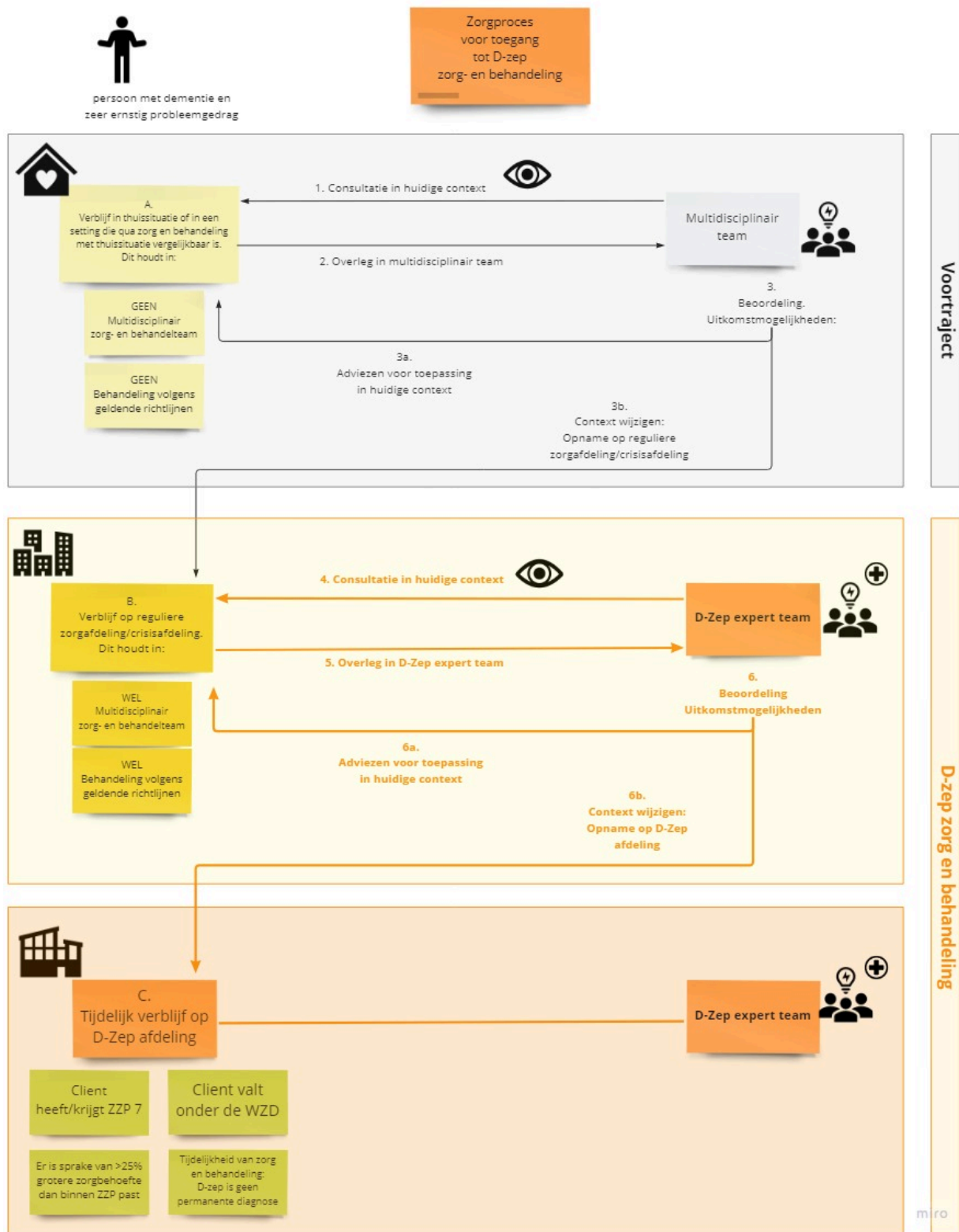
De doelgroep mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag bestaat uit mensen met multiple zorgproblemen als gevolg van dementie, die allerlei typen gedrag vertonen dat zeer ernstig is door de intensiteit, frequentie en/of langdurigheid waarmee het voorkomt en de onvoorspelbaarheid en moeilijke hanteerbaarheid voor de omgeving. Het gedrag kan veroorzaakt dan wel versterkt worden door zowel cliëntgebonden factoren - zoals zeer hoge prikkelgevoeligheid en het vaak voorkomen van psychiatrische symptomen die niet dementie gerelateerd zijn - als door factoren uit de omgeving. Het gedrag leidt bovendien tot gevaar en lijdensdruk voor de cliënt en/of diens omgeving en tot handelingsverlegenheid en overbelasting van de omgeving.

B. Zorgproces voor toegang tot D-zep zorg en behandeling (figuur 1)

Gedurende de 1^e consensusmeeting werd duidelijk dat de toegang tot D-zep zorg en behandeling pas plaatsvindt nadat een aantal voorliggende stappen doorlopen is. Een belangrijke behandeloptie bij D-zep is aanpassing van de context: wanneer de (sociale, fysieke en/of organisatorische) context aangepast wordt, kan dit leiden tot afname van de ernst van het gedrag en/of de gevolgen van het gedrag.

Naar consensus over de afbakening van doelgroep D-zep

In figuur 1 wordt dit zorgproces voor toegang tot D-zep zorg en behandeling weergegeven.



Naar consensus over de afbakening van doelgroep D-zep

Toelichting op de stappen:

- Het **multidisciplinaire team** uit de reguliere zorgsetting wordt in consult gevraagd bij een cliënt met zeer ernstig probleemgedrag in de thuissituatie of een in zorg en behandeling vergelijkbare woonsetting waar geen multidisciplinair zorg- en behandelteam beschikbaar is en er veelal geen behandeling volgens geldende richtlijnen plaatsvindt. Na consultatie (stap 1) wordt eerst gekeken of er met adviezen aanpassingen mogelijk zijn binnen de huidige context (stap 3a). Wanneer dit niet het geval is, kan besloten worden tot opname op een reguliere zorgafdeling of – indien noodzakelijk – opname op een crisisafdeling (stap 3b).
- Binnen de reguliere zorgsetting (een reguliere zorgafdeling of eventuele crisisafdeling) kan het zeer ernstige probleemgedrag in veel gevallen worden verminderd met de inzet van een multidisciplinair zorg- en behandelteam en het naar vermogen toepassen van de reguliere richtlijninterventies. Wanneer deze mogelijkheden zijn uitgeput, kan er een beroep worden gedaan op het **D-zep expert team**. Dit team zal middels consultatie (stap 4) eerst kijken of er nog mogelijkheden zijn binnen de bestaande context (stap 6a).
- Op basis van diens professionele expertise kan (een vertegenwoordiger van) het **D-zep expert team** besluiten dat er geen mogelijkheden meer zijn binnen de bestaande context en een cliënt in aanmerking komt voor tijdelijke opname op een D-zep afdeling (stap 6b). Daarvoor zal (een vertegenwoordiger van) het **D-zep expert team**:
 - o Beoordelen of een cliënt binnen de doelgroepomschrijving valt;
 - o De ernst van het gedrag kwalitatief beoordelen en beschrijven (wellicht is in de toekomst kwantitatieve beoordeling mogelijk);
 - o De ernst van de gevolgen van het gedrag kwalitatief beoordelen en beschrijven;
 - o Bepalen of alle voorliggende stappen in het zorgproces doorlopen zijn, inclusief beoordeling of de meest passende reguliere richtlijninterventies naar vermogen toegepast zijn.
- Nadrukkelijk wordt er bij stap 6b gesproken van *tijdelijke* opname in tegenstelling tot permanente opname, omdat voor het merendeel van de cliënten geldt dat het zeer ernstige probleemgedrag dat een cliënt vertoont bij opname op een D-zep afdeling met de juiste zorg en behandeling door een multidisciplinair zorg- en behandelteam dusdanig afneemt, dat ontslag mogelijk is.

Uiteraard zijn er uitzonderingen op deze figuur mogelijk. Er zijn veel ontwikkelingen op het gebied van geriatrische teams/gedragsteams (vaak bestaand uit een verpleegkundige en een psycholoog, met een specialist ouderengeneeskunde die geraadpleegd kan worden), die in de thuissituatie kunnen komen observeren, onderzoeken, adviseren en coachen. In praktijk vinden nu ook weleens intercollegiale consulten plaats tussen multidisciplinaire teams in de eerste lijn en in D-zep gespecialiseerde collega's. De experts zijn van mening dat deze functie belangrijk kan zijn om grotere problemen voor de cliënt in de toekomst te voorkomen. Op termijn kan gekeken worden welke rol een D-zep expert team structureel in kan nemen in consultatie in de eerste lijn. Ook zijn er cliënten wiens gedrag een permanent verblijf op een D-zep afdeling noodzakelijk maakt.

Conclusie

Binnen dit onderzoeksproject hebben we met inhoudelijk experts de D-zep doelgroep omschreven en het zorgproces voor toegang tot D-zep zorg en behandeling in kaart gebracht. Ook is gedefinieerd in welke stap van dit zorgproces en hoe (een vertegenwoordiger van) het D-zep expert team het besluit kan nemen dat de inzet van D-zep expertise noodzakelijk is, dan wel dat opname op een D-zep afdeling noodzakelijk is. Bij de beoordeling voor opname maakt (de vertegenwoordiger van) het D-zep expert team gebruik van de eerder beschreven criteria voor toegang, te weten:

- Beoordeling of de cliënt binnen de doelgroepomschrijving valt;
- Kwalitatieve beoordeling en beschrijving van de ernst van het gedrag;
- Kwalitatieve beoordeling en beschrijving van de ernst van de gevolgen van het gedrag;
- Bepaling of alle voorliggende stappen in het zorgproces doorlopen zijn, inclusief beoordeling of de meest passende reguliere richtlijninterventies naar vermogen toegepast zijn.

Het doorlopen traject dat geleid heeft tot de huidige doelgroepomschrijving, maakt duidelijk dat de inhoudelijke experts eenduidig een specifieke doelgroep en elkaars casuïstiek herkennen, inclusief de redenen om al dan niet tot opname op een D-zep afdeling over te gaan. Duidelijk is echter ook dat de doelgroep nog niet beschreven kan worden volgens al bestaande criteria zoals een ziekte diagnose. De multifactoriële oorzaken van het gedrag en de complexe onderlinge samenhang belemmeren dit concretiseringsproces mogelijk. Nadere concretisering kan in de toekomst plaatsvinden door te onderzoeken:

- Of het mogelijk is om de kwalitatieve beoordeling van de ernst van het gedrag te onderbouwen met instrumenten zoals gevalideerde vragenlijsten.
- Of het mogelijk is om de verslaglegging van het proces dat cliënten met D-zep doorlopen te standaardiseren, zodat op basis daarvan verdere verfijning van dit proces mogelijk is.
- Welke consensus er te vinden is in de casuïstiek in redenen om wel of niet over te gaan tot opname op een D-zep afdeling.
- Welke factoren bepalen dat D-zep in uitzonderingsgevallen wel van blijvende aard is, waardoor een permanente opname op een D-zep afdeling noodzakelijk is.

Naar consensus over de afbakening van doelgroep D-zep

Bijlage A: deelnemende experts

Naam	Achtergrond	Aanwezig 19-09-2022	Aanwezig 13-10-2022
Prof. dr. Richard Oude Voshaar	Ouderenpsychiater en hoogleraar UMC Groningen	Ja	Nee
Dr. Martin Smalbrugge	Specialist ouderengeneeskunde en senior onderzoeker UMC Amsterdam	Ja	Ja
Anita Dortmans	Coördinator CCE	Ja	Ja
Peronneke Slaats	Specialist ouderengeneeskunde bij een REC D-zep in oprichting	Ja	Ja
Dr. Esther Helmich	Specialist ouderengeneeskunde bij een REC D-zep in oprichting	Ja	Nee
Gerrie Hubers	GZ-psycholoog bij een REC D-zep in oprichting	Ja	Ja
René Daling	Regieverpleegkundige bij een REC D-zep in oprichting	Ja	Ja
Arenda Dado	Klinisch geriater bij Vincent van Gogh	Nee	Ja