D-ZEP | Kennisnetwerk voor mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag

Doelgroepdefinitie D-zep

Inleiding

De doelgroepdefinitie zoals omschreven in UKON-onderzoeksrapport 'Naar consensus over de afbakening van doelgroep D-zep', Dr. A Plouvier en Prof. Dr. D Gerritsen, UKON, 2022 is tot stand gekomen in nauwe samenwerking met het veld. Deze definitie doorstond eind 2023 de juridische toets van het ministerie van VWS - noodzakelijk voor opname in de Regeling Langdurige Zorg - niet. Een werkgroep is met de feedback van de juristen van het ministerie aan de slag gegaan en kwam tot de volgende concept doelgroepdefinitie (noten aan het einde van het document):

Hernieuwde doelgroepdefinitie (noten aan het einde van dit document)

'Mensen met Dementie en Zeer Ernstig Probleemgedrag zijn door een specialist ouderengeneeskunde of een klinisch geriater [i]in een intramurale WLZ-setting met behandeling gediagnosticeerd met dementie[ii], in combinatie met een gedragsstoornis[iii] die zich uit in zeer ernstig en frequent en/of langdurig probleemgedrag dat niet verklaard wordt door een andere aandoening[ivv]. Het probleemgedrag vormt een direct gevaar voor de veiligheid van de cliënt en/of zijn omgeving[vi]. Alle mogelijkheden van reguliere zorg zijn uitgeput[vii]. Tijdelijk intensieve gespecialiseerde behandeling[viii] en benadering [ix]in een gespecialiseerde WLZ-behandelsetting[x] zijn noodzakelijk om de gedragsstoornis te behandelen, zodat het probleemgedrag stabiliseert en verbetert, waarna verblijf binnen een WLZ-woonsetting kan plaatsvinden.'

Deze concept definitie is nog verder aangescherpt door de juristen van VWS en resulteert op 18 juni in opname van D-zep in de Rlz met de volgende definitie en toelichting, gepubliceerd in de Staatscourant (nummer 18860):

Definitie D-zep in de Rlz:

'Dementie met zeer ernstig probleemgedrag: dementie in combinatie met een gedragsstoornis die geen gevolg is van een andere aandoening en die zeer ernstig en frequent of langdurig tot uiting komt in gedrag dat een gevaar vormt voor de verzekerde of zijn omgeving.'

Toelichting D-zep in Rlz

'Met onderhavige wijziging is voorzien in een grondslag voor de vaststelling van de aanspraak op meer zorg voor verzekerden die behoefte hebben aan gespecialiseerde zorg in verband met D-zep. Daarbij wordt als voorwaarde gesteld dat de verzekerde verblijft in een instelling (zie paragraaf 6), waarmee is geborgd dat de gespecialiseerde zorg wordt verleend binnen de hierop toegeruste omgeving van een instelling. Om voor meer zorg in aanmerking te komen, is de verzekerde door een specialist ouderengeneeskunde of een klinisch geriater gediagnosticeerd met dementie én is er sprake van een gedragsstoornis die zich uit in zeer ernstig en frequent en/of langdurig probleemgedrag dat niet verklaard wordt door een andere aandoening. Het probleemgedrag vormt een direct gevaar voor de veiligheid van de cliënt en/of zijn omgeving. Alle mogelijkheden van reguliere zorg zijn uitgeput. Tijdelijke intensieve gespecialiseerde behandeling en specifieke benadering in een gespecialiseerde Wlz-behandelsetting zijn noodzakelijk om de gedragsstoornis te behandelen, zodat het probleemgedrag stabiliseert en verbetert, waarna verblijf binnen een reguliere Wlz-woonsetting kan plaatsvinden. In tegenstelling tot de andere lvhc-doelgroepen gaat het hier om een behandeling van tijdelijke aard in een gespecialiseerde Wlz-behandelsetting. Het aantal beschikbare bedden voor behandeltrajecten betreft 171. Over het algemeen duurt het proces van stabilisatie en verbetering niet langer dan een jaar. Op het moment dat indicatie voor opname in de gespecialiseerde behandelsetting niet meer aan de orde is, wordt de cliënt teruggeplaatst naar zijn oorspronkelijke woonsetting.'

Werkgroep

- Dr. Annette Plouvier (UKON),
- Prof. Dr. Debby Gerritsen (UKON)
- Gerrie van Voorden (UKON)
- Gonnie van den Berg (CIZ)
- Renée van Leeuwen (CIZ)
- Atefrans de Bruin (DEC/Wetenschappelijke Raad)
- Jannet van Klaveren (inhoud/professionals, transitiecoach)
- Yvonne van Kemenade (KN D-zep)
- Carla de Jong (KN D-zep, scribent)

Noten

[i] Een specialist Ouderengeneeskunde (SO) of een Klinisch Geriater met ervaring in de behandeling van de doelgroep.

[ii] De (inter)nationaal erkende classificatie DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder) classificeert dementie als uitgebreide neurocognitieve stoornis waarbij de beperkingen en zorgbehoefte vergelijkbaar zijn met die van een psychogeriatrische aandoening. De diagnose dementie wordt door een ter zake kundige vastgesteld op basis van de vigerende richtlijnen .

1. FMS Richtlijn dementia: https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/dementie_2023/startpagina_-_dementie_.html
2. NHG-Standaard Dementie (Moll van Charante E et al., 2012) https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/dementie
3. NVKG-Richtlijn Dementie (2014) https://www.zorgstandaarddementie.nl
4. Handreiking Diagnostiek van Dementie van Verenso (2008) https://www.verenso.nl/_asset/_public/Richtlijnen_kwaliteit/richtlijnen/database/Handreiking-Dementie.pdf
5. Monodisciplinaire richtlijn Neuropsychologisch Onderzoek bij Lichte Cognitieve Stoornissen (MCI) en dementie van het NIP uit 2019 https://psynip.nl/wp-content/uploads/2022/04/richtlijn-MCI-dementie.pdf

Klinisch beeld volgens DSM-5: Geobjectiveerde cognitieve stoornissen met belangrijke interferentie in het dagelijks leven, met afname ten opzichte van vroegere niveau van functioneren, niet te verklaren door delier of depressie. De cognitieve stoornissen zitten in 2 van de 5 domeinen: geheugen; taal; visuospatiële functies; uitvoerende functies; gedrag of persoonlijkheid. (Def volgens McKhann, 2011)

[iii] De (inter)nationaal erkende classificatie DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder classificeert disruptieve, impulsbeheersings- en andere gedragsstoornissen als een Normoverschrijdende-gedragsstoornis. Bij cliënten met D-zep neemt dit gedrag extreme vormen aan, waarbij letsel van client, medecliënten, medewerkers en naasten geen zeldzaamheid is. Ook zeer ernstige normoverschrijdende apathie en depressie komen voor, die een direct gevaar voor de cliënt zelf vormen.

[iv] Exclusiecriteria zijn onder meer delier, verslaving en een verstandelijke beperking.

[v] Bij D-zepcliënten is vaak sprake van de aanwezigheid van psychopathologie, zoals achterdocht, wanen, agitatie.

[vi] Omgeving bestaat uit naasten, medecliënten, medewerkers en behandelaren.

[vii] Vechten tot het einde. Verpleeghuisbewoners met dementie en zeer ernstig tot extreem probleemgedrag.' A.Veldwijk-Rouwhorst 2023.

'Transferring people with dementia to severe challenging behavior specialized units, an in-depth exploration', Leon H. F. Verhees, Leonie C. P. Banning, Hester Stalman, Raymond T. C. M. Koopmans & Debby L. Gerritsen.

[viii] Het zeer ernstig probleemgedrag wordt in kaart gebracht met de volgende gevalideerde meetinstrumenten, waarbij opgemerkt moet worden dat aanvullend onderzoek nodig is om de afkapwaarden voor D-zep te kunnen bepalen.

CMAI meet de frequentie van het zeer ernstig probleemgedrag. De CMAI bestaat uit 29 gedragingen waarvan de frequentie wordt uitgevraagd op een schaal van nooit (=1) t/m meerdere keren per uur (=7). Hierin worden drie factoren onderscheiden: agressief gedrag, fysiek non-agressief gedrag en verbaal geagiteerd gedrag.
NPI-Q meet de aanwezigheid van 12 neuropsychiatrische symptomen bij mensen met dementie. Wanneer een symptoom aanwezig is wordt ook de ernst voor de persoon met dementie en emotionele belasting voor de zorgverlener van deze symptomen gemeten. Deze neuropsychiatrische symptomen zijn: wanen, hallucinaties, agitatie/agressie, depressie/dysforie, angst, euforie/opgetogenheid, apathie/onverschillig, ontremd gedrag, prikkelbaarheid/labiliteit, doelloos repetitief gedrag, gedrag 's nachts en eetlust/eetgedrag.

Op de schaal gedragsstoornis van de HoNOS 65+, een instrument dat geestelijke gezondheidstoestand en het sociaal functioneren van psychiatrische patiënten van 65 jaar en ouder in kaart brengt, werd significante verbetering gezien in een Australisch onderzoek op vergelijkbare afdelingen (zie ook Gresham et al. bij ad 9).
Referentie voor Nederlandse versie: Mulder, C.L., Staring, A.B.P., Loos, J., Buwalda, V., Kuijpers, D., Sytema, S., Wierdsma, A.I. (2004). De Health of the Nations Outcome Scales (HoNOS) als instrument voor 'routine outcome assessment'. Tijdschrift voor Psychiatrie, 46(5):273-285. NL-versie is hier te vinden: Inhoudsopgave (trimbos.nl)

Zie ook Waalbed studie III en IV (Prof. Dr. D. Gerritsen, Prof. Dr. R. Koopmans, Dr. A. Veldwijk-Rouwhorst en Gerrie van Voorden UKON) over hoe vaak ernstig tot zeer ernstig probleemgedrag voorkomt bij verpleeghuisbewoners met dementie, wat hun kenmerken zijn en welke factoren hierop van invloed zijn.

[ix] A.Veldwijk-Rouwenhorst 2023. "Vanwege de complexiteit van deze situaties vragen deze bewoners om een hoger niveau van kennis, vaardigheden en competenties (…). Verder vragen dergelijke situaties om een intensieve communicatie en samenwerking tussen zorgmedewerkers en behandelaren, met naasten en experts van andere instanties." Over psychofarmaca: "Bij bewoners met zeer ernstig probleemgedrag hebben deze medicijnen nauwelijks effect." En: "Ook andere oplossingen voor het gedrag ontbreken, waardoor betrokkenen een grote machteloosheid ervaren en niet weten wat ze moeten doen."

De cliënt met D-zep wordt behandeld door een multidisciplinair gespecialiseerd team dat op basis van een overeenkomst structureel ingezet is voor de doelgroep D-zep en waarbij ervaring en deskundigheid met de doelgroep aangetoond kan worden. Dit team bestaat minimaal uit een Specialist Ouderengeneeskunde, (GZ-)psycholoog, verpleegkundige, verzorgende IG, medewerker welzijn of dagbesteding, een ouderenpsychiater (of klinisch geriater) met kennis van dementie, een therapeut Sensorische Informatieverwerking (SI) en een casemanager/maatschappelijk werker. Betreffende disciplines voldoen aan de competenties die zijn beschreven door het doelgroepnetwerk D- zep.

Daarnaast zijn ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist, diëtist en geestelijk verzorger standaard op consultbasis beschikbaar en is minimaal één van de volgende disciplines op consultbasis beschikbaar: klinisch geriater, ouderenpsychiater, psychomotore therapeut, sociaal pedagogische hulpverlener, orthopedagoog/generalist, creatief therapeut, beweegagoog, muziektherapeut.

Het multidisciplinair kernteam wordt gevormd door de hoofdbehandelaar, GZ-psycholoog, medewerker welzijn en coördinerend verpleegkundige van de cliënt en besteedt een aanzienlijk deel van de werktijd aan de doelgroep D-zep.

[x]
Meredith Gresham et al. 'Specialist residential dementia care for people with severe and persistent behaviours: A ten-year retrospective review.' "(…) an environment recommended in the 7-tier model, providing secure, accessible outdoor spaces; greater staff-resident ratios than commonly found in mainstream residential aged care; and multi-disciplinary staff with mental health expertise."