

Voortdurend contact van mens tot mens

*Gedrag, dagelijkse interactie en kwaliteit van
leven bij de Ziekte van Huntington*

Beknopt onderzoeksrapport

door Josine Engels



Inleiding

De Ziekte van Huntington (ZvH) is een dominant erfelijke, progressieve neurologische aandoening, veroorzaakt door een genetische mutatie, gekenmerkt door verschillende fysieke, cognitieve en psychiatrische symptomen. Deze genetische afwijking is niet-geslachtsgebonden, kinderen van gendragers hebben 50% kans om zelf drager te worden¹. Symptomen manifesteren zich gemiddeld rond het veertigste levensjaar, met een langdurig, grillig en progressief beloop van gemiddeld vijftien tot twintig jaar, met grote onderlinge verschillen^{2,3}. De impact van de ZvH is enorm, zowel voor de persoon zelf als voor de omgeving. Enerzijds doordat de ziekte alle facetten van iemands leven beïnvloedt op relatief jonge leeftijd, welke door de progressiviteit ook voortdurend verandert. Anderzijds door de erfelijkheid waardoor meerdere familieleden zijn getroffen, deze ervaringen betrokkenen hebben getekend, waarnaast ook angst voor het doorgeven van het gen een rol speelt⁴.

Karakter- en gedragsveranderingen en psychiatrische symptomen zijn centrale kenmerken van de ZvH, die zich in alle stadia van de ziekte in verschillende hevigheid voordoen, bij veel al vroeg in het ziekteproces^{5,6}. De meerderheid van mensen met de ZvH heeft last van depressie, angst, apathie, prikkelbaarheid en dwangmatigheid. Agressie en achterdocht komen eveneens veel voor^{7,8}. Deze symptomen hebben een wisselwerking met beschadigde cognitieve vermogens omdat deze ook bijvoorbeeld verminderde mentale weerbaarheid en flexibiliteit geven, verminderd vermogen tot empathie, achteruitgang in aandacht en geheugen en verminderde impulsbeheersing⁸⁻¹⁰. Studies tonen dat deze symptomen kwaliteit van leven sterk verminderen en problemen geven in relaties en op het werk, maar ook tot financiële problemen en onveilige situaties kunnen leiden⁸⁻¹⁰. Bovendien vormt dit een zware belasting voor naasten van iemand met de ZvH^{11,12}.

Ieder mens heeft een eigen coping strategie die gericht is op het hanteren van emotionele of stressvolle situaties. Verschillende studies laten echter zien dat de meerderheid van mensen met de ZvH moeizaam een effectieve coping strategie kunnen vinden door het gebrek aan controle over de ziekte en hun leven, de impact op alle levensdomeinen en de invloed op hun identiteit^{13,14}. Gehele of gedeeltelijke ontkenning van de ziekte, de symptomen en de consequenties komt veel voor, soms als coping mechanisme, soms door gebrek aan ziekte-inzicht. Sterk optimisme daarentegen ook, waarbij hoop een drijfveer is met een sterke focus op spoedige ontwikkeling van een medische oplossing. Studies geven een gevarieerd beeld van de belangrijkste aspecten bij kwaliteit van leven in verschillende fasen van de ziekte¹⁵⁻¹⁹. Dit toont dat kwaliteit van leven veelomvattend en lastig te definiëren is. Bovendien kan de perceptie van welke aspecten van belang zijn sterk verschillen tussen mensen met de ZvH maar ook tussen de mensen zelf en hun naasten^{20,21}.

De ziekte wordt wel eens een familieziekte genoemd, vanwege de erfelijkheid waardoor meerdere familieleden ziek worden, maar ook omdat de hele familie gevolgen ondervindt en het gezinsleven ernstig wordt ontwricht omdat de ziekte zich veelal op jonge leeftijd manifesteert^{12,21}. Kinderen die opgroeien in een Huntington-gezin maken bovendien geen gewone ontwikkeling door^{3,12}, de belasting voor alle naasten is groot en onderlinge rollen wijzigen omdat degene met de ziekte steeds afhankelijker wordt^{4,21}. Een isolement dreigt voor de persoon zelf en zijn naasten, mede omdat steeds meer omstanders afhaken. Het taboe om over deze ziekte te spreken, is groot, ook binnen families. Met het voortschrijden van de ziekte neemt de zorgbehoefte toe, wat in de thuissituatie steeds zwaarder is. Daarbij zijn gedrag en de psychiatrische problematiek vaak zodanig gevorderd dat het thuis niet meer hanteerbaar is, onveiligheid ontstaat en opname onvermijdelijk is^{10,11}. Mensen met de ZvH hebben sowieso moeite met veranderingen en bij deze ingrijpende verandering moeten ze hun nieuwe omgeving en veel nieuwe gezichten leren kennen. Sommigen hebben al jaren, soms vanaf hun vroege jeugd door het opgroeien in een beschadigde familie, te maken met afwijzing en contactafname^{3,13}. Hierom moet er tijdens opname in eerste instantie gebouwd worden aan vertrouwen en het vinden van een nieuwe balans^{22,23}. De houding van medewerkers is hierin belangrijk, het opbouwen van een relatie en het aansluiten en afstemmen op de bewoner^{24,25}.

Deze vorm van afstemming kan alleen in een gelijkwaardige relatie. Er is een machtsverschil in deze situatie door de 'rollen' die beide betrokkenen hebben, die van cliënt en die van professional. De medewerker kan echter zorgen dat dit machtsverschil niet voelbaar is door vanuit de relatie van mens tot mens te werken²³⁻²⁵. In de zorg voor de bewoners met de ZvH is het continu zoeken naar een balans om enerzijds iemands autonomie en identiteit te respecteren en te versterken en anderzijds iemand te beschermen tegen gevolgen van de ziekte die hij zelf niet meer altijd kan overzien²⁶⁻²⁹. Dit vraagt van medewerkers een voortdurend puzzelen, met elkaar, met bewoners, naasten en multidisciplinair om steeds weer aan te sluiten.

Aanleiding en context

Topaz Overduin is een van de zeven gespecialiseerde zorg- en behandelcentra voor mensen met de ZvH in Nederland. Het biedt gespecialiseerde begeleiding, zorg en behandeling aan mensen met de ZvH en hun naasten. Overduin heeft veel ervaring en expertise opgebouwd in het bieden van deze complexe zorg. Sommige van die kennis is echter bijna ongrijpbaar en moeilijk te concretiseren. Zoals bijvoorbeeld de kennis over het steeds veranderende complexe gedrag van bewoners en de invloed van dit gedrag op bewoners zelf en hun omgeving. In de praktijk lukt het om bewoners redelijk tot goed in balans te krijgen waardoor zij nog kwaliteit van leven kunnen ervaren. Voor betrokkenen is deze kennis echter veelal vanzelfsprekend, onbewust en intuïtief en daardoor moeilijk definieerbaar.

Doelstelling

Het onderzoek wil verwoorden wat er wordt gedaan of juist wordt gelaten, in onderlinge interacties en in de omgang met gedrag, om te zorgen dat bewoners met de ZvH nog zoveel mogelijk kwaliteit ervaren en het optimale uit hun leven kunnen halen. Hiermee wordt meer kennis en bewustzijn gecreëerd en inzichtelijk gemaakt hoe kwaliteit van leven voor de bewoners wordt beïnvloed.

Onderzoeksvragen

Om de doelstellingen te bereiken, zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Wat zijn de belangrijkste elementen voor kwaliteit van leven van bewoners, vanuit het perspectief van bewoners, naasten en medewerkers?

- a. welke elementen die van belang zijn voor kwaliteit van leven van bewoners zie je terug in hun dagelijks leven?*
- b. op welke wijze beïnvloedt de interactie tussen bewoners en medewerkers deze kwaliteit van leven, positief of negatief?*

2. Welke invloed hebben karakter- en gedragsverandering van de bewoners, op de bewoners zelf, hun naasten en de medewerkers?

- a. welke gedragsproblemen komen er naar voren in de dagelijkse praktijk?*
- b. wat gebeurt er in de interactie tussen medewerkers en bewoners, hoe reageren medewerkers op het gedrag van bewoners?*
- c. hoe ziet de groepsdynamiek er uit, wat gebeurt er in de interactie tussen bewoners onderling?*
- d. hoe wordt er om gegaan met verandering en achteruitgang van bewoners?*
- e. hoe belastend is het gedrag vanuit de verschillende perspectieven?*

3. Wat zijn ondersteunende werkwijzen in de omgang met dit gedrag voor de bewoners, naasten en medewerkers, om zo de kwaliteit van leven voor de bewoners te ondersteunen, te behouden of te bevorderen?

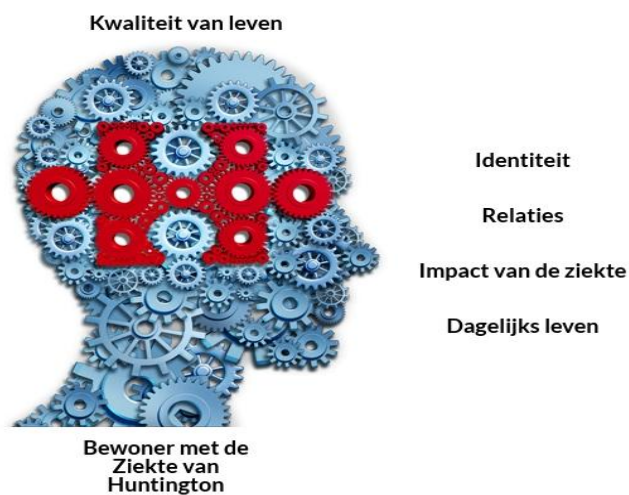
- a. Wat zijn de meest belangrijke uitgangspunten die helpend zijn in de omgang met het gedrag?*
- b. Hoe is het multidisciplinaire karakter van de zorg en ondersteuning geborgd?*
- c. Welke randvoorwaarden zijn er nodig om deze zorg en begeleiding aan bewoners te kunnen bieden?*

Onderzoeksmethoden

Onderzoeksontwerp

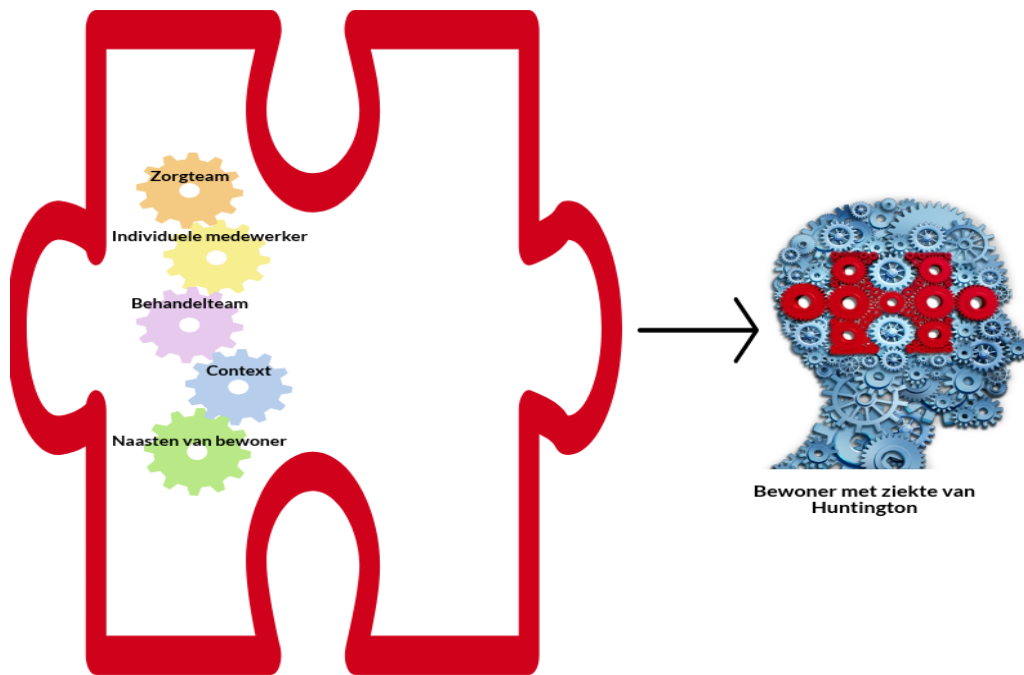
Kwalitatief onderzoek leent zich bij uitstek voor het in kaart brengen en beschrijven van ervaringen met de ziekte, het leven hiermee en het zorgen voor mensen met de ZvH. In deze vorm van onderzoek, met oorsprong in sociologie en antropologie, staan niet verklaren of meten centraal maar het beschrijven en begrijpen van de complexe dagelijkse context, met al zijn gelaagdheid, nuances, onbewuste en vanzelfsprekende kennis en verschillende perspectieven³⁰.

Eerst zijn verkennende gesprekken gevoerd om de onderzoeksrichting te bepalen. Vervolgens is er een literatuurstudie verricht om de belangrijkste thema's te identificeren die cruciaal zijn bij kwaliteit van leven van mensen met de ZvH, gevisualiseerd in figuur 1 hieronder.



Figuur 1: Thema's bij kwaliteit van leven voor bewoners met de ZvH

Verschillende actoren beïnvloeden kwaliteit van leven, in onderstaand figuur 2 zijn ze gevisualiseerd als verschillende radertjes die continu samen draaien en bewegen. Als het ene radertje hapert, beïnvloedt dit de anderen, wat uiteindelijk kwaliteit van leven van bewoners beïnvloedt. De radertjes maken gezamenlijk deel uit van een puzzel die steeds weer gelegd wordt om voor elke individuele bewoner passende ondersteuning te bieden. In het onderzoek is uitgediept welke rol deze radertjes spelen en hoe deze bijdragen aan kwaliteit van leven.



Figuur 2: Belangrijkste actoren om kwaliteit van leven te bereiken.

Setting en dataverzameling

Het onderzoek is uitgevoerd op drie van de vier intramurale afdelingen voor bewoners met de ZvH. Deze drie afdelingen gecombineerd geven een goed beeld van bewoners en hun ervaringen in verschillende fasen van hun ziekte. Daarnaast bieden ze zicht op de omgang van medewerkers met de bewoners, de omgang met (complex) gedrag en de onderlinge interactie.

Afdeling	Naam unit	Kenmerk	Open/Gesloten	Aantal bewoners
Anemoon	Rood	Complex gedrag en psychiatrie	Gesloten	10
	Groen	Complex gedrag en psychiatrie	Gesloten	10
Brem	-	Observatie, tijdelijk interval en langdurig	Open	10
Acacia	Eén	Wonen, intensieve begeleiding, behandeling	Open	11
	Twee	Wonen, intensieve begeleiding, behandeling	Open	10

Na de literatuurstudie, zijn hiertoe verschillende methoden van dataverzameling gebruikt gedurende zeven maanden: participerende en niet-participerende observaties, semigestructureerde interviews, informele gesprekken en documentenanalyse³⁰. Primair stonden drie categorieën respondenten centraal, namelijk bewoners, familieleden en zorgmedewerkers. Daarnaast zijn behandelaren en teammanagers gericht bevraagd op bepaalde thema's.

Steekproef en respondenten

Zorgmedewerkers met verschillende leeftijden, sekse, ervaring en opleidingsachtergrond zijn benaderd voor een persoonlijk interview. Familieleden zijn benaderd voor een interview waarvan maatschappelijk werk en zorgmedewerkers aangaven dat dit kon, gezien de belastbaarheid. Met bewoners is eerst kennis gemaakt en langzaamaan bekendheid en vertrouwen opgebouwd. Daarna is bij elke aanwezigheid steeds afgetast met welke bewoners contact kon plaatsvinden. Dit vond informeel en ongepland plaats, waarbij steeds hun verbale en non-verbale reactie is gepeild.

Er zijn interviews gehouden met 30 zorgmedewerkers en 11 familieleden, waarvan 1 telefonisch. Deze duurden tussen de 30 en 180 minuten. Met 36 bewoners zijn op verschillende momenten meerdere gesprekken gevoerd, tussen de 5 en 60 minuten per keer. Observaties vonden plaats op de afdelingen; gemiddeld 10 uur in de week, op gevarieerde dagen en tijden, circa 180 uur in het totaal. De onderzoeker heeft een aantal keer geholpen bij zorg- en maaltijdmomenten, is aanwezig geweest bij overdracht- of overlegmomenten en is mee geweest met activiteiten en uitstapjes.

Onderzoeksinstrumenten

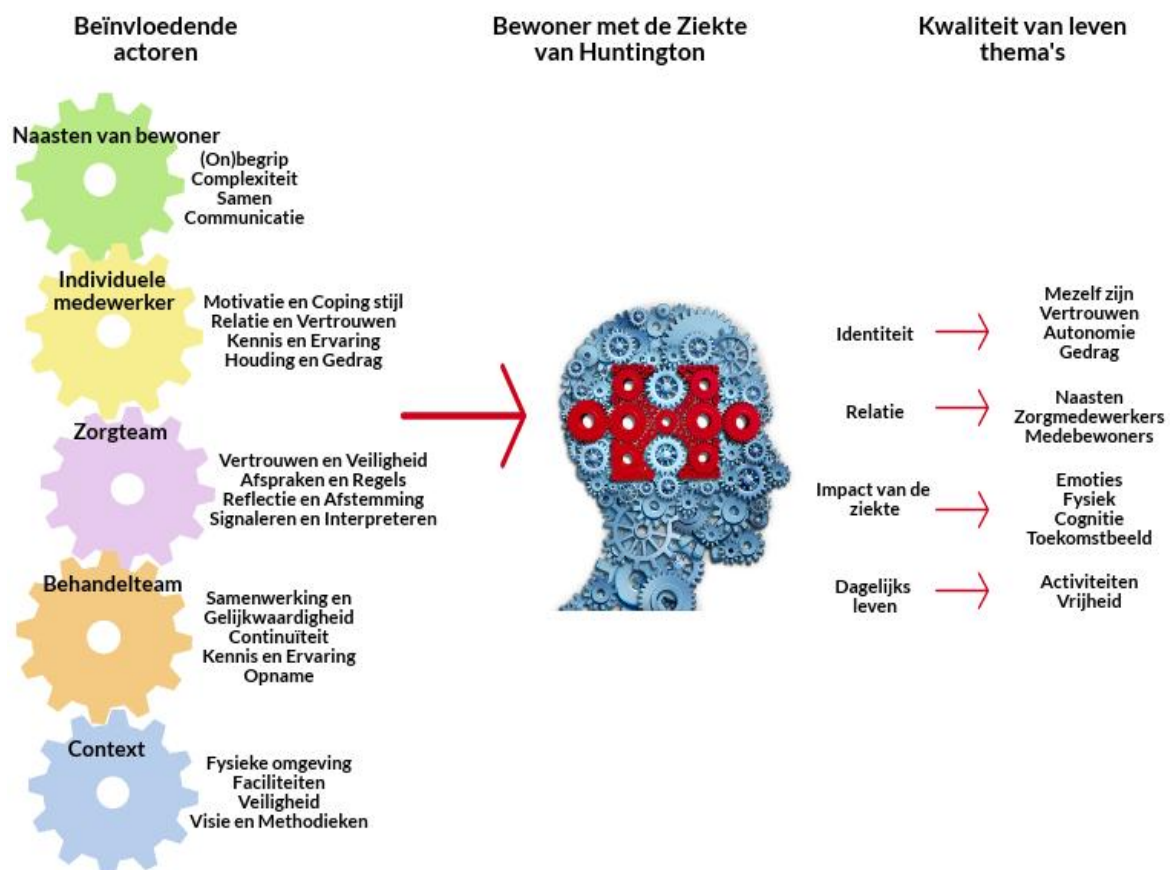
In de individuele interviews met familieleden en zorgmedewerkers is een topiclijst gebruikt met daarnaast veel ruimte om door te gaan op thema's die aan de orde kwamen. Van vrijwel alle interviews is een geluidsopname gemaakt voor uitwerking en analyse. Met de bewoners waren gesprekken informeel en ongepland, inspeland op het betreffende moment en de bewoner. Soms kwamen thema's spontaan aan de orde, soms werd er gericht naar gevraagd. Deze gesprekken zijn niet opgenomen. De observaties waren grotendeels niet-participerend waarbij de onderzoeker zonder vaststaand schema, aanwezig in de ruimte, open observeerde wat er gebeurde, met een focus op interactie en gedrag. Na afloop zijn de observaties steeds gedetailleerd uitgewerkt.

Analyse

Alle observaties zijn gedetailleerd uitgewerkt, evenals gesprekken waarvan geen geluidsopnames waren gemaakt. De geluidsopnames van de interviews zijn allen meermaals beluisterd door de onderzoeker en gedetailleerd getranscribeerd. Middels het proces van 'open coderen' zijn verschillende thema's in al dit materiaal handmatig gelabeld en vergeleken, tot er niets nieuws meer werd gevonden. Deze thema's zijn middels 'selectief coderen' nader gespecificeerd³⁰.

Conclusies

De belangrijkste thema's uit het gehele onderzoek zijn in figuur 3 hieronder gevisualiseerd.



Figuur 3: Gecombineerde thema's

Dit onderzoek heeft zich gericht op kwaliteit van leven, gedrag en dagelijkse interactie bij bewoners met de ZvH. Het heeft de perspectieven van bewoners, familieleden en medewerkers samengebracht en in de praktijk bestudeerd hoe verschillende aspecten er in het dagelijks leven uitzien. Ook in dit onderzoek is bevestigd dat de ZvH zeer complex en veelomvattend is en alle facetten van iemands eigen leven en dat van de naasten beïnvloedt. Bovendien manifesteren en ontwikkelen de ziekte en de symptomen zich bij iedereen anders. Hierop volgend blijkt ook het begrip kwaliteit van leven veelomvattend, gevarieerd en heel individueel. Bewoners proberen vast te houden aan wat voor hun belangrijk is om zichzelf te kunnen zijn en hun weg te vinden in coping met de ziekte, met de onvoorspelbaarheid en de onzekerheid van het beloop. Alle betrokkenen in Overduin zijn er op gericht zijn om voor de bewoners 'alles eruit te halen' wat nog kan, ze te laten genieten en nog zoveel mogelijk 'leven' te laten ervaren, ondanks alle beperkingen die de ZvH geeft.

Er wordt gefocust op de mens achter de ziekte en deze wordt zoveel mogelijk tevoorschijn gehaald. Door aan te sluiten bij deze mens en zijn behoeften, wordt het lijden en isolement verminderd. Hoe veelomvattend deze ziekte en de impact daarvan ook is, er is aandacht voor alle aspecten die er voor de bewoners en hun naasten toe doen. Het geduldig, respectvol en voortdurend balanceren tussen beperking en autonomie en tussen buigzaam en consequent zijn, is een kracht van medewerkers. Zij

hebben opbouw en behoud van vertrouwen vooraan staan, om relationeel te kunnen werken met bewoners en hun naasten. Dit vertrouwen is tegelijkertijd een cruciale voorwaarde om complex gedrag te kunnen hanteren; vertrouwen tussen bewoners en medewerkers, ook als het ingewikkeld is, maar ook tussen medewerkers onderling, tussen medewerkers en familieleden en tussen zorg- en behandelteam. De omgang met karakter- en gedragsveranderingen speelt voortdurend omdat de impact hiervan op de bewoners zelf en op alle betrokkenen groot is. Er kan worden geconcludeerd dat dagelijkse situaties zo complex zijn dat er geen simpel, kort en eenduidig antwoord is op hoe de omgang met gedrag is en wat er gebeurt in dagelijkse interacties. Het opbouwen en behouden van vertrouwen, is de basis van deze interacties en voor de relationele zorgverlening die voor bewoners cruciaal is en die voor iedere medewerker vooraan staat, om de mens naar voren te halen door de ziekte heen.

Alle thema's in eerder getoonde figuur 3 zijn met elkaar verweven en beïnvloeden elkaar. Hoe dit doorwerkt zal hieronder worden samengevat met de beantwoording van de onderzoeksvragen. Hierin is alles verwerkt wat bewoners, familieleden en medewerkers zelf hebben aangegeven, gecombineerd met wat zichtbaar is geworden in de observaties.

Conclusies Kwaliteit van leven

1. Wat zijn de belangrijkste elementen voor kwaliteit van leven van bewoners, vanuit het perspectief van bewoners, naasten en medewerkers?

- a. welke elementen die van belang zijn voor kwaliteit van leven van bewoners zie je terug in hun dagelijks leven?*
- b. op welke wijze beïnvloedt de interactie tussen bewoners en medewerkers deze kwaliteit van leven, positief of negatief?*

Concluderend kan worden gesteld dat het cruciaal is voor de kwaliteit van leven dat de bewoner zichzelf kan zijn, eigen keuzes kan maken en nog zoveel mogelijk kan léven. De bewoner wil gezien worden als volwaardig mens, ondanks de veranderingen die de ziekte meebrengt. Deze elementen worden benadrukt vanuit alle drie de perspectieven; zowel door bewoners, familieleden als medewerkers. In het dagelijks leven zie je deze elementen veel terug, waarbij ruimte wordt geboden voor elke bewoner om zoveel mogelijk zichzelf te zijn en eigen keuzes te maken, hoewel bewoners daar regelmatig bij begeleid, afgeremd of juist gestimuleerd moeten worden. Hierin is het steeds weer zoeken naar de juiste keuze op dat moment voor die bewoner, zo ook naar de manier en toon waarop dit vervolgens gebeurt. Het is voortdurend zoeken, proberen, evalueren en bijstellen.

De rouw om het inleveren, het verzet tegen de aftakeling en de toenemende afhankelijkheid, de strijd die dat oplevert, is zichtbaar bij bewoners in het dagelijks leven. Deze strijd is het sterkst op de

momenten dat hun eigen identiteit of autonomie wordt bedreigd, ten gevolge van de ziekte of door de omgeving. Deze confrontatie is zichtbaar een belangrijke uitlokker voor complex gedrag en wordt benoemd door de drie categorieën respondenten. De interactie met medewerkers is op dat moment medebepalend voor hoe het gedrag zich ontwikkeld. Het besef van hun invloed op deze interactie is bij meerdere medewerkers aanwezig, al blijft individuele en gezamenlijke reflectie hierop een belangrijk aandachtspunt. Het vertrouwen in de medewerkers speelt een grote rol voor bewoners; het vertrouwen dat medewerkers hen de ruimte geven, er voor hen zijn en ook steeds blijven terugkomen, wat er ook gebeurt. Deze onvoorwaardelijkheid wordt door verschillende respondenten benadrukt, zo ook hoe belangrijk betrouwbaarheid is in het nakomen van afspraken.

Voor de kwaliteit van leven van bewoners zijn sociale relaties van belang, waaronder die met medewerkers. Deze wordt door familie, medewerkers en bewoners benoemd en komt zichtbaar terug in het dagelijks leven. Hierin valt op dat medewerkers een informele, persoonlijke benadering hanteren naar de bewoners en dat de bewoners hier goed op reageren. De relatie met hun naasten is ook belangrijk voor de kwaliteit van leven van bewoners, iets wat medewerkers zichtbaar zo goed mogelijk proberen te compenseren en te ondersteunen als deze er niet is of als deze moeilijk is. De relatie met naasten heeft vaak ernstig onder druk gestaan door de ziekte, een thema dat genoemd is door alle familieleden en medewerkers maar niet veel door bewoners, zij benadrukken vooral de waarde van het contact voor hun. Tegelijkertijd benoemen wel meerdere bewoners hun zorgen, angsten en schuldgevoelens om kinderen of kleinkinderen in verband met de erfelijkheid van de ziekte, een thema dat wordt bevestigd in een aantal studies^{4,17}. Medewerkers geven in dit onderzoek ook aan dat het thema de bewoners veel bezig houdt. In de verschillende gesprekken en in de observaties is duidelijk geworden dat de systeemproblematiek overal doorheen speelt; zorgen om de erfelijkheid, het opgroeien in een familie met de ZvH, aangeleerde mechanismen, ervaringen en angsten spelen een grote rol.

De relatie met medebewoners is zichtbaar zeer wisselend, zowel per unit als ook op verschillende momenten op de units. Dit wordt door meerdere bewoners benoemd en door vrijwel alle medewerkers. Medewerkers spelen vaak een begeleidende en sturende rol om de interactie en het contact tussen bewoners goed te laten verlopen en te zorgen dat bewoners elkaar niet irriteren of in de weg zitten of om daarin de veiligheid te bewaken. Sommige familieleden geven aan dat er wel onderling contact is tussen de bewoners, anderen dat er naar hun idee weinig sociale relatie bestaat tussen de bewoners of ze geven aan hier zelf niet voldoende zicht op te hebben.

De ZvH heeft invloed op alle facetten van het leven van de bewoners, al varieert het besef hiervan. Bij de ene bewoner liggen de emoties hier omtrent veel meer aan de oppervlakte dan bij de ander. In

de gesprekken is echter opvallend dat er bij de meeste bewoners nog wel degelijk ziektebesef aanwezig is, al kunnen ze de consequenties niet altijd overzien en wisselt het ook per moment. De enorme veerkracht van de bewoners is opvallend in het zich steeds weer aanpassen aan de achteruitgang en in de omgang met de onzekerheid van het progressieve ziektebeeld. Er lijkt meer ziektebesef te zijn bij bewoners dan benoemd is door verschillende medewerkers en familieleden. In dit onderzoek kan dit mogelijk worden verklaard doordat de vragen open en informeel zijn gesteld door een onafhankelijk onderzoeker waar bewoners verder niets mee hoeven en door de tijd die er op verschillende momenten kon worden genomen om met hen hierover in gesprek te gaan waardoor zij zich in alle rust in hun eigen woorden konden uiten.

Door medewerkers en familieleden worden ook wel emoties als boosheid en verdriet genoemd, voornamelijk in relatie tot achteruitgang in het ziekteproces. Het valt echter op dat er in de praktijk niet altijd evenveel ruimte is om deze emoties te uiten; deze emoties worden sneller 'weggepoetst', er wordt afleiding geboden of het positieve benadrukt en zo wordt veel nadruk gelegd op de leuke dingen, genieten en plezier. Bovendien lijken de meer 'beladen' emoties sneller aan de ziekte te worden gekoppeld. Verschillende medewerkers benoemen zelf dat ze het soms moeilijk vinden om met bewoners de diepte in te gaan bij verdriet, boosheid en rouw omdat ze het bewoners ook 'niet moeilijker willen maken dan ze het al hebben' of dat ze bang zijn dat bewoners in blijven hangen. Medewerkers geven aan meer aandacht te willen hebben voor rouw, boosheid en verdriet bij bewoners en voor de 'vraag achter de vraag' als emoties bijvoorbeeld via gedrag worden geuit.

De fysieke symptomen spelen voor de meeste bewoners een belangrijke rol in kwaliteit van leven, wat wordt bevestigd in andere studies¹⁷⁻¹⁹. Hier wordt zichtbaar nauwgezet op gelet door zowel zorgmedewerkers als verschillende behandelaren.

De cognitieve symptomen, zichtbaar bij de meeste bewoners, worden door meerderen van hen benoemd en door alle medewerkers en familieleden. Deze symptomen beïnvloeden de kwaliteit van leven negatief, daar is iedereen het over eens. Tegelijkertijd vinden medewerkers deze soms moeilijk in te schatten, te onderscheiden en sowieso moeilijk te beïnvloeden. Medewerkers hebben hier, zichtbaar in de observaties, echter meer invloed op dan sommigen beseffen. Niet op de aanwezigheid van de cognitieve schade maar wel in de omgang ermee en daarmee op de invloed ervan op het leven van de bewoner. Het is bijvoorbeeld zichtbaar dat hier rekening mee wordt gehouden in de interactie, de concentratie op één ding tegelijk, het bieden van overzicht en de acceptatie dat een bewoner cognitief niet meer in staat is tot flexibiliteit en begrip. Hoewel het geregeld inderdaad moeilijk in te schatten is en er vaak al rekening mee wordt gehouden, is het bewustzijn hiervan een belangrijk aandachtspunt omdat het bewoners sterk beïnvloedt.

De angst voor de toekomst en het gebrek aan perspectief door de progressiviteit van de ziekte speelt voor de meeste bewoners een rol, al is het uiten hierover wisselend, soms alleen non-verbaal.

Meerdere medewerkers benoemen dit ook en gaan daar, als een bewoner dit wil, het gesprek over aan. De meeste familieleden echter, geven aan dat hun naaste het hier met hun niet over heeft of heeft gehad. Het is goed mogelijk dat bewoners het soms makkelijker vinden dit met medewerkers te bespreken dan met hun eigen naasten.

In het dagelijks leven van de meeste bewoners speelt het genieten van activiteiten en uitjes een belangrijke rol. In literatuur wordt dit onder meer beschreven als een coping strategie die het leven met deze ziekte draaglijk kan maken¹⁵. Bewoners, medewerkers en familieleden geven ook in dit onderzoek aan dat het een vorm van acceptatie is om in het nu te leven en kwaliteit te ervaren door die dingen te doen en te beleven die nog kunnen, hoe groot of hoe klein ook, die bij de persoonlijke voorkeuren van bewoners passen. Door alle drie de categorieën respondenten wordt benoemd, wat ook zichtbaar is in het dagelijks leven, dat hier veel aandacht voor is in Overduin, dat medewerkers steeds zoeken naar mogelijkheden, kijken wat nog kan, hoe ze iets kunnen regelen voor een bewoner. Tegelijkertijd wordt er in de dagelijkse interactie ook ingestoken op de kleine activiteiten, persoonlijke aandacht, betrekken bij het huishouden. Het is zichtbaar dat dit bewoners positief beïnvloedt. Daarnaast spreekt dit ook de motivatie van veel medewerkers aan; vrijwel allen hebben aangegeven hoe graag zij er aan bijdragen dat de bewoner nog plezier kan hebben en kan genieten.

Er wordt steeds afgestemd op wat iemand persoonlijk prettig vindt. Medewerkers benoemen hierin allemaal dat de behoeftes op dit gebied heel verschillend en individueel zijn. Zij geven aan dat ze proberen het 'gewone leven' binnen te brengen, maar benoemen ook dat dit wel meer kan, direct vanaf opname. Een aantal medewerkers geven aan dat er meer aandacht moet zijn voor zingeving; dat bewoners zich graag nuttig willen voelen, erbij willen horen, ertoe willen doen. Verschillende respondenten hebben benoemd dat het geloof en dit op hun manier kunnen belijden belangrijk is voor sommige bewoners.

Bewoners, familieleden en medewerkers geven vrijheid aan als belangrijk element voor kwaliteit van leven. In de dagelijkse interactie is zichtbaar hoe hierin voortdurend een balans wordt gezocht tussen vrijheid bieden, ruimte geven, risico's nemen en beperken om iemand te beschermen. Deze zoektocht, van zorgmedewerkers, familieleden, bewoners en behandelaren samen, is voortdurend onder de aandacht om zo kwaliteit van leven positief te beïnvloeden.

Conclusies Gedrag

2. Welke invloed hebben karakter- en gedragsverandering van de bewoners, op de bewoners zelf, hun naasten en de medewerkers?

- a. welke gedragsproblemen komen er naar voren in de dagelijkse praktijk?*
- b. wat gebeurt er in de interactie tussen medewerkers en bewoners, hoe reageren medewerkers op het gedrag van bewoners?*
- c. hoe ziet de groepsdynamiek er uit, wat gebeurt er in de interactie tussen bewoners onderling?*
- d. hoe wordt er om gegaan met verandering en achteruitgang van bewoners?*
- e. hoe belastend is het gedrag vanuit de verschillende perspectieven?*

Karakter- en gedragsveranderingen komen in meer of mindere mate naar voren bij alle bewoners met de ZvH, zoals ook wordt bevestigd in de literatuur^{8,10}. In de dagelijkse praktijk is een grote variatie zichtbaar in gedragsproblemen en in de hevigheid daarvan. Zomaar een greep uit dagelijks zichtbaar gedrag zijn bijvoorbeeld: stemmingsproblemen, aanpassingsproblemen, dwangmatig gedrag, apathie, prikkelbaarheid, onrust, angsten, decorumverlies, ontremd gedrag, agressie, inflexibiliteit en gebrek aan inlevingsvermogen. Zonder hiermee volledig te zijn, laat dit zien hoeveel complex gedrag dagelijks zichtbaar is op de verschillende afdelingen.

Het kunnen de psychische symptomen van de ziekte zijn, een psychiatrische stoornis ernaast, een gevolg van cognitieve beschadiging vanuit de ziekte, een reactie op de omgeving, een manier van coping met de ziekte, een uitingsvorm van emoties of een combinatie van één of meerdere van deze factoren. In de literatuur wordt bevestigd dat een variatie aan psychische symptomen zich kunnen voordoen, die elkaar in wisselwerking met cognitieve symptomen kunnen versterken⁸⁻¹⁰.

Familieleden, medewerkers en behandelaren zijn het er over eens dat het soms lastig te bepalen is waar gedrag vandaan komt en dat het heel wisselend is per persoon en per moment. Ze benoemen dat het signaleren van de opbouw van het gedrag en het interpreteren hiervan essentieel en tegelijkertijd heel complex is.

Een belangrijk uitgangspunt in relatie tot gedrag, dat is genoemd door bewoners, familieleden en medewerkers, is het heel goed kennen van een bewoner, daardoor gedrag 'leren lezen' maar ook de juiste ingangen weten om iemand bijvoorbeeld te kalmeren. Het zien van de bewoner als een uniek persoon, los van zijn diagnose en gedrag biedt een ingang, die al begint bij een vertrouwensband en waar mogelijk een relatie tussen bewoner en medewerker. Hierdoor kan juist de mens tevoorschijn komen, hoe 'vreemd of anders' zijn gedrag ook is²⁴. Vrijwel alle medewerkers hebben aangegeven dat zij het zien als voortdurend puzzelen om gezamenlijk te bepalen wat ze signaleren, wat het

gedrag betekent en wat op dat moment het beste is voor die bewoner. Onderlinge afstemming is hierin heel belangrijk: met naasten, met elkaar en met het behandelteam; de lijntjes moeten kort zijn. Concluderend kan worden gesteld dat op alle drie de afdelingen een steunende niet-oordelende houding zichtbaar is in de omgang met gedrag. Desondanks wordt door meerdere medewerkers wel benoemd dat het belangrijk is dat iedereen zich voortdurend bewust is van eigen houding en gedrag, de eigen uitstraling en de toon waarop iets wordt gezegd tegen een bewoner. Tegelijkertijd geven ze ook aan dat deze reflectie, zelf en onderling, en het elkaar aanspreken een aandachtspunt blijft.

In dit onderzoek is bevestigd wat ook naar voren kwam in literatuur^{3,26}, namelijk dat het ziektebeeld met zich meebrengt dat bewoners steeds minder goed in staat zijn om overzicht te bewaren, structuur aan te brengen en zichzelf te begrenzen. Daarom is een deel van de begeleiding op de verschillende afdelingen gericht op het bieden van duidelijkheid, ritme en structuur. Dit geeft een deel van de bewoners zichtbaar rust en vertrouwen, waardoor ze minder last hebben van stress en onzekerheid en daardoor minder last van zowel de fysieke symptomen van de ziekte als van psychiatrische en gedragsproblemen. De effecten van structuur en duidelijkheid zijn bevestigd door een aantal bewoners, vrijwel alle medewerkers, behandelaren en familieleden. Er worden vaste, individuele afspraken gemaakt met de bewoners, waar ook per bewoner gekeken wordt of deze gebaat is bij een strakke structuur of juist een lossere benadering. Het is hierin voortdurend zoeken naar de juiste balans, een dun lijntje, waar de bewoner het meest wel bij vaart. Dat is zichtbaar soms duidelijkheid en structuur bieden, begrenzen en soms juist weer meebewegen en wat laten vieren.

Het vraagt van de medewerkers dat ze zich voortdurend afvragen of zij de regie op dat moment bij de bewoner kunnen laten of dat ze deze tijdelijk overnemen vanwege de veiligheid en welbevinden van de bewoner zelf of die van anderen, om ze te beschermen tegen gevolgen van ziekte die ze zelf niet meer altijd overzien. Het is een precaire balans waarin medewerkers voortdurend moeten afwegen wat het beste is op dat moment, voor wie, maar ook met welke gevolgen. Verschillende respondenten benoemen dat het belangrijk is dat medewerkers zichzelf en elkaar voortdurend bevragen rondom die afspraken en regels. Deze moeten steeds gezamenlijk en multidisciplinair onder de loep worden genomen. Het lijkt contrasterend maar regels moeten dus eigenlijk consequent en tegelijkertijd flexibel worden toegepast in de omgang met gedrag. In de literatuur over een therapeutische omgeving wordt herkend dat betrokkenen alert moeten zijn op beheersmatig werken omdat dit juist negatief gedrag, wantrouwen en een contactafname uitlokt^{29,31}. Relationeel werken kan machtsverschil en negatief gedrag doen afnemen, dus gedrag van de medewerkers hierin kan gedrag van bewoners versterken of verminderen^{29,31,32}. Concluderend kan

worden gesteld dat medewerkers als een soort evenwichtskunstenaars steeds weer de juiste balans moeten zoeken en inzoomen op elke individuele bewoner op dat moment.

In het onderzoek komt naar voren dat het onvoorspelbare en grillige beloop van de ziekte ervoor zorgt dat bewoners, familieleden en medewerkers rekening houden met steeds weer verandering en steeds verdere achteruitgang. Dit roept bij bewoners angst, onzekerheid en frustratie op wat er geregeld voor zorgt dat, juist bij achteruitgang, gedragsproblematiek in eerste instantie vaak verergerd. Het is zichtbaar dat medewerkers op deze momenten met elkaar in gesprek gaan over de signalen en juist dan ook afstemmen, met bewoner, familie, behandelaren en elkaar, hoe ze het beste mee kunnen bewegen met veranderende behoeftes van de bewoner. Uit het onderzoek kan worden geconcludeerd dat er veel aandacht is voor de veranderingen op alle aspecten van dit veelomvattende ziektebeeld. Tegelijkertijd, geven ook medewerkers zelf aan, blijft dit een belangrijk aandachtspunt om dit voortdurend gezamenlijk in de gaten te houden en veranderingen tijdig te signaleren en te bespreken, juist omdat de ziekte zo wisselend verloopt.

Dit onderzoek heeft de sterke wederzijdse beïnvloeding tussen bewoners onderling beschreven. Er is duidelijk naar voren gekomen dat de groepsdynamiek complex en wisselend is bij bewoners met de ZvH. Het verschilt per unit en per moment. Soms vormen bewoners nog een soort leefgemeenschap met elkaar, anderen leven voornamelijk in hun eigen wereld en trekken zich niet veel meer aan van medebewoners, weer anderen storen zich voornamelijk steeds aan medebewoners en trekken zich daarom terug en anderen richten zich voornamelijk op de medewerkers. Bovendien hebben verschillende bewoners aangegeven dat ze het lastig vinden om met bewoners op een groep te zitten die zoveel verder zijn in hun ziektebeeld, wat wordt bevestigd in de observaties. Meerdere medewerkers en behandelaren hebben benoemd dat ze veel negatieve gevolgen zien van het stoppen met differentiatie naar zorgbehoefte die een jaar geleden is ingezet: meer onderlinge irritaties en prikkels, contactafname bij bewoners die daar nog wel behoefte aan hebben, de confrontatie voor bewoners en familie met mensen die al veel verder in het ziekteproces zijn. Het is ook zichtbaar dat bewoners met een begeleidingsbehoefte soms langer moeten wachten om geholpen te worden als anderen veel zorg nodig hebben, wat bij hen weer veel onrust en agitatie oplevert omdat ze dit door hun ziekte niet meer kunnen hanteren. In het onderzoek komt duidelijk naar voren dat medewerkers zich proberen op te delen door enerzijds de uiteenlopende individuele behoeftes in de gaten te houden en anderzijds de groepsdynamiek. Concluderend kan worden gesteld dat er behoefte is om het beleid en de praktijk rondom groepssamenstelling en differentiatie nader te bestuderen en te heroverwegen waar bewoners, familieleden en medewerkers het meest

bij gebaat zijn. Bovendien is meer aandacht voor de groepsdynamiek op de units gewenst om medewerkers daarin te ondersteunen.

Meerdere bewoners in dit onderzoek hebben aangegeven zelf veel last te hebben van karakter- en gedragsveranderingen; ze herkennen zichzelf niet, schamen zich en voelen zich schuldig bij ontremd gedrag, boosheid en ongeduld. Ze ervaren het als controleverlies, als iets wat gebeurt zonder dat ze het kunnen stoppen. Het is opvallend dat dit besef en de last van eigen gedrag door medewerkers en familie niet veel is genoemd. In enkele andere onderzoeken is dit ook naar voren gekomen^{5,13,14}. In de observaties werd duidelijk dat het varieert in hoeverre medewerkers de impact van het gedrag op de bewoner zelf bewust aandacht geven. Soms worden verontschuldigen of opmerkingen van bewoners 'weggewuifd'. Medewerkers geven hierover zelf aan dat ze er niet teveel aandacht aan willen schenken op zo'n moment omdat zij bewoners niet willen confronteren met afwijkend gedrag en ze bewoners niet het gevoel willen geven dat ze 'een standje' krijgen. Familieleden en bewoners beamen hoe belangrijk het voor hen is dat ze niet veroordeeld worden op het gedrag.

Het is zichtbaar geworden in dit onderzoek dat karakter- en gedragsveranderingen van bewoners ook behoorlijke impact kunnen hebben op medewerkers, hoewel zij zelf de omgang hiermee bijna vanzelfsprekend vinden. Openheid, vertrouwen en veiligheid in een team om situaties en ervaringen te bespreken en te delen wat dit met henzelf doet, is voor hen allemaal een voorwaarde om met de intensiteit en complexiteit van het werk om te kunnen gaan. Concluderend komt naar voren dat een aantal coping strategieën het meest belangrijk zijn, namelijk: begrijpen waar het complexe gedrag vandaan komt, daardoor gedrag ook niet persoonlijk nemen, bespreken met collega's, samen beslissen hoe ermee om te gaan en steun vanuit de organisatie. Bovendien is voor medewerkers de omgang met gedrag op zo'n manier dat het gedrag afzwakt en een bewoner er zelf minder last van heeft, juist ook een belangrijke motivatie voor het werken met deze doelgroep.

In dit onderzoek komt duidelijk naar voren dat sowieso het onderlinge vertrouwen en de veiligheid in een team cruciaal zijn in de omgang met gedrag. Medewerkers moeten op één lijn staan en op elkaar kunnen rekenen. Regelmatig doen zich bij bewoners met de ZvH situaties voor waarin medewerkers elkaar direct nodig kunnen hebben voor assistentie, dan moeten zij ook op elkaar kunnen rekenen. Hiervoor moet er voortdurend verbaal en non-verbaal worden afgestemd. Medewerkers zijn zich er zelf ook van bewust dat het cruciaal is dat zij van zichzelf en elkaar goed weten hoe zij er zelf in staan omdat dit mede bepalend is voor hoe het team functioneert bij dreiging en incidenten. Tegelijkertijd geven zij aan dat de aandacht hiervoor een aandachtspunt blijft, dat steeds terug moet komen. Dit geldt zowel voor het eigen team als tussen de verschillende teams, om ook het onderlinge vertrouwen en de onderlinge samenwerking te verstevigen.

De gesprekken in dit onderzoek hebben bevestigd dat een deel van de gedragsveranderingen vaak al eerder plaatsvonden en mede een rol speelden in de opname. Dit komt overeen met wat eerder in literatuur werd gevonden, dat de veranderingen vaak al vroeg in het ziekteproces beginnen en een zodanige belasting vormen voor de naasten dat opname noodzakelijk wordt⁶⁻¹⁰. Voor familieleden in dit onderzoek zijn de karakter- en gedragsveranderingen heel erg belastend, meerderen van hen hebben benoemd dat ze hun naaste nauwelijks meer herkennen. Het heeft hun naaste veranderd, maar ook henzelf en hun relatie met hun naaste. Dit is herkenbaar in andere studies^{4,10}. Meerdere familieleden hebben in dit onderzoek aangegeven dat de ziekte heel ontwrichtend is voor het gezinsleven en dat de rollen in het gezin zijn veranderd, mede door de toenemende afhankelijkheid van degene met de ZvH. Dit is in eerdere studies ook verwoord door naasten^{11,12,20}.

Het wisselende en onvoorspelbare gedrag is voor naasten moeilijk om mee om te gaan; ze voelen zich machteloos, ergeren en schamen zich en maken zich zorgen. De familieleden in dit onderzoek benoemen dat zeker het gebrek aan geduld, empathie en flexibiliteit lastig te hanteren is, zo ook ontremd en impulsief gedrag. Dit alles wordt versterkt door het taboe dat rust op de ziekte; verschillende familieleden in dit onderzoek hebben aangegeven dat er nauwelijks over wordt gesproken, zelfs binnen families niet. Familieleden en medewerkers benoemen het risico op overbelasting en isolement, wat ook is bevestigd in andere studies^{12,20,21}. Concluderend kan worden gesteld dat familieleden allen zeer belast en gevormd zijn door de jaren omgang met een naaste met de ZvH, sommigen met meerdere zieke familieleden. Ondanks deze belasting en al de veranderingen, proberen ze er het beste er van te maken, te focussen op positieve ervaringen, hoe klein ook. De veerkracht en trouw bij familieleden, waaronder ook ex-partners, is opvallend hoewel ook zichtbaar wordt dat bij een aanzienlijk deel van de bewoners geen familie meer betrokken is. De geïnterviewde familieleden benoemen de steun en erkenning die ze hebben gevonden door het begrip en de kennis van de ziekte in Overduin. Zij hebben veel steun ervaren door de deskundigheid van alle betrokken behandelaren en zorgmedewerkers, ze ervaren het contact en communicatie met de medewerkers als goed. In dit onderzoek valt het op dat medewerkers zich heel bewust zijn van de grote belasting van familieleden en de complexe voorgeschiedenis van velen en dat zij hier aandacht voor hebben in de omgang met deze naasten.

Conclusies Omgang en randvoorwaarden

3. Wat zijn ondersteunende werkwijzen in de omgang met dit gedrag voor de bewoners, naasten en medewerkers, om zo de kwaliteit van leven voor de bewoners te ondersteunen, te behouden of te bevorderen?

a. Wat zijn de meest belangrijke uitgangspunten die helpend zijn in de omgang met het gedrag?

b. Hoe is het multidisciplinaire karakter van de zorg en ondersteuning geborgd?

c. Welke randvoorwaarden zijn er nodig om deze zorg en begeleiding aan bewoners te kunnen bieden?

In het literatuuronderzoek is naar voren gekomen, wat werd bevestigd in de praktijk, dat er weinig specifiek voor deze doelgroep is ontwikkeld als het gaat om gerichte methodieken of handvatten met betrekking tot gedrag. Omdat daar in de praktijk wel een behoefte aan werd uitgesproken, is in het onderzoek ook gekeken naar methodieken en voorbeelden uit andere sectoren in de langdurige zorg. Daar zijn wel een aantal handvatten uit te halen die helpend kunnen zijn, mits ze uitgewerkt en toegepast worden voor deze bijzondere doelgroep. De belangrijkste uitgangspunten die helpend zijn in de omgang met gedrag zijn echter uit de bestaande praktijk te halen.

Het meest essentieel, als voorwaarde van alles, is het vertrouwen tussen medewerkers en bewoners. De kwaliteit van leven hangt hier direct mee samen, maar indirect is ook het slagen van bijvoorbeeld omgang of interventies afhankelijk van hoe bewoners deze band ervaren. Bij de medewerkers is een relationele manier van werken zichtbaar²⁵. Door alle respondenten is bovendien benadrukt dat het goed kennen van de bewoners een belangrijk uitgangspunt is in de omgang met gedrag. In de praktijk is zichtbaar dat het voor bewoners cruciaal is om erkend te worden als persoon, hoe ziek en hoe kwetsbaar ze soms ook zijn, hoe 'vreemd of anders' ze zich soms gedragen²⁴. Hierdoor komt de mens tevoorschijn door het masker van de Huntington heen. Het is zichtbaar hoe medewerkers met deze houding het lijden van bewoners verzachten. Door steeds aan te sluiten bij de individuele persoon, door contact te blijven maken ook als het lastig is, lukt het om een isolement te doorbreken. Onbewust werken veel medewerker vaak zo; dit onderzoek hoopt bij te dragen aan meer bewustzijn hier omtrent.

In het onderzoek wordt duidelijk dat het medewerkers lukt contact te maken met bewoners die veel afwijzing, soms nauwelijks hechting, hebben gekend door steeds terug te komen, de bewoner niet af te wijzen of te verlaten. Deze onvoorwaardelijkheid wordt ook in literatuur als vertrouwensbasis beschreven die medewerkers voor kwetsbare bewoners moeten creëren^{15,23-25}. Door het gedrag heen proberen medewerkers de persoon te zien, te zien wat er onder ligt en wat die nu nodig heeft. Daarbij is in de praktijk zichtbaar dat medewerkers vaak al aanvoelen wat een bewoner nodig heeft, hieruit is de onderzoeksvraag ook ontstaan. Dit aanvoelen gebeurt door een combinatie van intuïtie, ervaring, het heel goed kennen van de bewoner en het oppikken van hele kleine signalen in wat de bewoner uitstraalt.

Het is opvallend dat veel medewerkers in de praktijk werken vanuit de presentiebenadering, zonder dat zij zich daar bewust van zijn. In deze benadering en in de praktijk van de Huntington-zorg draait

alles om aansluiting. Aansluiting door de ander nabij te blijven, af te stemmen, te zoeken naar verbinding en vertrouwen, te zorgen voor waardigheid en erkenning van de ander zodat deze zich gezien en gehoord voelt als mens. Aansluiting door niet op te geven, door onvoorwaardelijk en voortdurend te zoeken naar iemands mogelijkheden^{24,25}. In de dagelijkse praktijk is, net als in de presentiebenadering, een zekere traagheid zichtbaar omdat het aftasten, het zoeken naar afstemming en aansluiting zich niet laat afdwingen²⁴. Het is zichtbaar in de observaties dat deze traagheid nodig is bij de ZvH: om vertrouwen te winnen, aan te passen aan zijn tempo, om de ander te leren kennen, een langdurige relatie aan te gaan en uit te vinden wat de ander bedoelt en verlangt²⁴. Dit is een van de onbewuste praktijken die zichtbaar is geworden in dit onderzoek als een van de succesfactoren in de omgang met karakter- en gedragsverandering bij de ZvH. Tegelijkertijd is duidelijk geworden dat meer inzicht en bewustzijn hiervan belangrijk is omdat dit reflectie en overdraagbaarheid van deze cruciale houding vergroot.

Soms lukt het ook niet, zijn er incidenten en escalaties, voelen mensen zich onprettig. Dan vereist het een gezamenlijk met alle betrokkenen reflecteren op de situatie en ieders aandeel daarin. In het onderzoek is duidelijk geworden dat het omgaan met gedrag van bewoners een complexe puzzel is waar niet altijd direct een antwoord voorhanden is wat nu het beste is om te doen voor die bewoner en waar bovendien niet altijd oplossingen worden gevonden. Het is voor medewerkers dagelijks de kunst om te zorgen voor een veilige omgeving met veel ondersteuning en persoonlijk contact, waarbinnen een goede balans tussen flexibiliteit en structuur zorgt voor een goede sfeer^{29,31}. Dat vraagt continu individuele en gezamenlijke flexibiliteit, het vraagt kennis, het vraagt afstemmen, het vraagt enerzijds consequent zijn en anderzijds buigzaam. Het vraagt openheid van alle betrokkenen, naar zichzelf en naar anderen, iets waarvan meerdere medewerkers aan hebben gegeven dat dit altijd beter kan en moet. Onderling vertrouwen en veiligheidsgevoel zijn daarvoor cruciaal.

Uit alle gesprekken is duidelijk geworden dat medewerkers voor bewoners een soort 'anker' zijn, omdat ze een gevoel van veiligheid, houvast en zekerheid bieden. Dit vraagt echter ook dat de medewerker goed geankerd is want als een anker zelf niet goed bevestigd is, kan het zijn functie niet vervullen³. Uit observaties en verschillende interviews is naar voren gekomen dat het van belang is dat hier vanuit de organisatie voortdurend aandacht voor is in de praktijk: voor hoe het met de medewerker zelf gaat en wat deze nodig heeft om zich goed te voelen als mens en om stevig te kunnen staan in zijn functie. Het is een belangrijke voorwaarde voor goede Huntington-zorg: dat er aandacht is voor het welzijn van de medewerkers in het algemeen, zo ook in de nazorg en ondersteuning rondom moeilijke situaties of incidenten. In het onderzoek komt naar voren dat medewerkers elkaar heel hard nodig hebben in deze voortdurende zoektocht naar kwaliteit van

leven voor de bewoner. De samenwerking en afstemming in het team zijn cruciaal, zo ook het vertrouwen, de veiligheid, de gelijkwaardigheid. In het team moet ruimte zijn voor kwetsbaarheid, voor reflectie, voor elkaar aanspreken. Verschillende medewerkers hebben aangegeven dat dit sowieso een aandachtspunt is en ook moet blijven. Korte lijnen, continue afstemming en communicatie zijn cruciaal in het team onderling, met de familie, tussen de verschillende teams, met het management en de behandelaren.

Deze laatstgenoemde samenwerking, die tussen het behandelteam en de zorgteams, is ook cruciaal in het behouden of bevorderen van kwaliteit van leven voor de bewoners. De zorgteams en behandelaren beschikken samen over een enorme hoeveelheid kennis en ervaring met de ZvH. Alle medewerkers en alle behandelaren in dit onderzoek benadrukken het belang van een goede samenwerking en goede onderlinge communicatie. Zorgmedewerkers hebben benoemd steun te ervaren aan de samenwerking met behandelaren in complexe situaties. Deze samenwerking vindt nu situationeel plaats met betrekking tot een individuele bewoner of tijdens een van de verschillende overlegvormen die er zijn om bewoners en zorgplannen te bespreken. In de samenwerking met behandelaren worden door verschillende respondenten expertise, continuïteit, vertrouwen en afstemming als belangrijke thema's benoemd. De borging van de multidisciplinaire samenwerking is soms kwetsbaar in de praktijk door organisatie, beschikbare uren en wisselingen in personeel. Verschillende respondenten hebben aangegeven dat het van belang is dat dit multidisciplinair werken bij de ZvH goed is geborgd om zo gezamenlijk de omgang met gedrag vorm te geven.

In het onderzoek is duidelijk geworden dat een duidelijke, eenduidige visie op gedrag en de omgang daarmee van belang is voor iedereen die betrokken is bij de doelgroep. In het onderzoek is daarom gekeken naar de Radar-methodiek die nu wordt gebruikt en daarnaast ook naar verschillende visies en methodieken uit andere sectoren in de langdurige zorg. Daarvan kunnen een aantal, mits aangepast en uitgewerkt voor de doelgroep, medewerkers extra handvatten bieden als een soort gereedschapskist waar ze uit kunnen putten. Dit sluit aan bij een van de randvoorwaarden die door veel medewerkers is genoemd, namelijk duidelijke visie en kaders. Deze zijn ook van belang omdat deze doelgroep op verschillende gebieden sterk afwijkt van 'reguliere' verpleeghuisbewoners, zoals als het gaat over dwangzorg, veiligheid, de veelomvattendheid en complexiteit van de ziekte en de benodigdheden in de fysieke ruimtes.

In dit onderzoek kwam het thema veiligheid sterk naar voren in de omgang met het gedrag van bewoners. Hoewel medewerkers er alles aan doen om ze te voorkomen, gebeuren er geregeld incidenten waarbij sprake is van verbale of fysieke agressie en ontremd en impulsief gedrag. Een belangrijke randvoorwaarde die in het onderzoek door alle medewerkers is genoemd is dan ook dat

alle medewerkers voldoende zijn toegerust en ondersteund worden in de omgang met agressie en ander complex gedrag; in de vorm van herhaaldelijke training, intervisie, evaluatie en nazorg bij incidenten. In het onderzoek kwam sowieso naar voren dat het cruciaal is dat er steeds voldoende tijd en ruimte wordt ingeruimd voor onderlinge afstemmomenten, inter- en supervisie en casuïstiekbespreking zowel in zorgteams als tussen zorg- en behandelteams.

Naast de 'zachte kant' van veiligheid, zit veiligheid ook in faciliteiten in de fysieke ruimte. Dit gaat bijvoorbeeld over zichtlijnen, licht, beveiliging en sloten maar op Anemoon ook bijvoorbeeld over een afzonderingsruimte en een gesloten deur. Van deze laatste twee wordt het gebruik voortdurend zeer zorgvuldig afgewogen met alle betrokkenen en worden alleen ingezet als er geen andere mogelijkheid is. Veel andere omgevingsfactoren zijn aan bod gekomen in het onderzoek; meerdere respondenten kijken uit naar nieuwbouw waarin zaken geregeld zullen worden die nu problemen opleveren. Dit gaat bijvoorbeeld om zaken als privacy, gehorigheid, materialen en ruimtegebrek. Dit zijn allemaal omgevingsfactoren waarmee zoveel mogelijk een 'thuis' wordt gecreëerd maar tegelijkertijd een therapeutisch klimaat waarin rekening wordt gehouden met prikkels, gevoel van veiligheid en comfort om zo bij te dragen aan kwaliteit van leven voor de bewoners^{29,31,33,34}.

Concluderende opmerkingen

De resultaten van het onderzoek laten zien hoe veelomvattend het ziektebeeld is, hoe complex het leven ermee is en hoe de ziekte het leven van de mensen die het treft en zijn naasten in alle facetten beïnvloedt. Tegelijkertijd toont het ook de veerkracht van de bewoners en hun naasten en hoe zij proberen nog zoveel mogelijk uit hun leven te halen, met ondersteuning en hulp waar nodig. Deze hulp wordt op vele manieren geboden door de gemotiveerde medewerkers in Overduin. De omgang met deze ziekte en met de karakter- en gedragsveranderingen en de psychiatrische problematiek die erbij komt kijken, vraagt veel. In dit onderzoek zijn verschillende ervaringen hiermee en meerdere perspectieven hierop samen gebracht.

Hieronder de kern van de succesfactoren die uit de resultaten te halen zijn in steekwoorden.

- De mens zien door het masker van de ZvH heen
- Vertrouwen opbouwen en behouden liggen aan alles ten grondslag
- Relationeel werken
- Voortdurend balanceren tussen autonomie en regie geven of overnemen en beperken; tussen structuur en duidelijkheid bieden of vrijheid en ruimte
- Omgang met afspraken en regels: flexibel en consequent; strak en buigzaam; situationeel; individueel; steeds evalueren, afstemmen, bijstellen
- Voortdurend aansluiten bij en afstemmen op de bewoner

- Uit de strijd blijven: geen strijd met bewoners en zorgen dat macht geen rol speelt, welk gedrag de bewoner ook laat zien
- Multidisciplinaire samenwerking voor comfort op alle facetten van iemands leven
- Individueel, persoonsgericht, behouden en compenseren eigen identiteit
- Steeds terugkomen bij de bewoner, geen afwijzing: onvoorwaardelijk en betrouwbaar
- Veel aandacht voor plezier, activiteiten, het gewone leven; ook aandacht voor verdriet, boosheid, rouw en onmacht
- Voortdurend signaleren, interpreteren, afstemmen en samenwerken tussen alle betrokkenen
- Meegaan met grillige, onvoorspelbare achteruitgang van bewoners
- Begeleiden, ondersteunen, informeren en betrekken naasten
- Veiligheid voor bewoners en medewerkers
- Zorg voor de medewerkers in: training, intervisie, casuïstiek, individuele en teamondersteuning bij omgang met gedrag en complexe situaties

Een groot deel van de resultaten zal voor betrokkenen niet perse heel verassend zijn, eerder een bevestiging van de dagelijkse praktijk. Wel zijn er in dit rapport woorden gegeven aan verschillende onbewuste vanzelfsprekendheden, aan kennis en ervaring die nu veelal intuïtief wordt gehanteerd. Hopelijk maakt dit het makkelijker om op te reflecteren, om voortdurend met elkaar in gesprek te zijn over situaties, over overtuigingen, houding en gedrag en het effect daarvan op de bewoners.

Gebruikte bronnen samenvatting

1. Roos RAC. (2010). *Huntington's Disease: A clinical review*. Orphanet Journal of Rare Diseases, 5, 40.
2. Bates G, Tabrizi S, Jones L. (2014). *Huntington's Disease*. New York: Oxford University Press, Fourth edition ed.
3. Vervoort EL, Zuuren van FJ (Eds). (2009). *De ziekte van Huntington en verwante erfelijke neuropsychiatrische aandoeningen*. Assen: Koninklijke van Gorcum BV.
4. Kaptein AA, Scharloo M, Helder DI, Snoei L, Kempen van GM, Weinman J, Houwelingen van JC, Roos RAC. (2007). *Quality of life in couples living with Huntington's disease: the role of patients' and partners' illness perceptions*. Qual Life Res. 16(5):793–801.
5. Paulsen JS, Ready RE, Hamilton JM, Mega MS, Cummings JL. (2001). *Neuropsychiatric aspects of Huntington's disease*. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 71:310-314.
6. Kingma EM, Duijn van E, Timman R, Mast van der RC, Roos RAC. (2008). *Behavioural problems in Huntington's disease using the problem behaviours assessment*. General Hospital Psychiatry, 30:155-161.
7. Fischer CA, Sewell K, Brown A, Churchyard A. (2014). *Aggression in Huntington's Disease: a systematic review of rates of aggression and treatment methods*. J Huntingtons Dis. 3 (4): 319-32.
8. Duijn van E, Kingma EM, Mast van der RC. (2007). *Psychopathology in verified Huntington's disease gene carriers*. J Neuropsychiatry Clin Neuroscience, 19:441-448.
9. Reedeker W, Mast van der RC, Giltay EJ, Kooistra TAD, Roos, RAC, Duijn van E. (2012). *Psychiatric disorders in Huntington's disease: A 2-year follow-up study*. Psychosomatics. 53:220-229.
10. Ready R, Mathews M, Leserman A, Paulsen JS. (2008). *Patient and caregiver quality of life in Huntington's disease*. Movement Disorders, 5, 721-726.
11. Williams JK, Skirton H, Paulsen JS, Tripp-Reimer T, Jarmon L, Mc Gonigal Kenney M, Birrer E, Hennig BL, Honeyford J. (2009). *The emotional experiences of family carers in Huntington's disease*. Journal of advanced nursing. April; 65(4).
12. Vamos M, Hambridge J, Edwards M, Conaghan J. (2007). *The impact of Huntington's disease on family life*. Psychosomatics, 48:5.
13. Helder DI, Kaptein AA, Kempen van GMJ, Weinman J, Houwelingen van HC, Roos RA. (2002). *Living with Huntington's disease: Illness perceptions, coping mechanisms, and patients' well-being*. British Journal of Health Psychology. 7:449–462.
14. Arran N, Craufurd D, Simpson J. (2014). *Illness perceptions, coping styles and psychological distress in adults with Huntington's disease*. Psychology, Health & Medicine, 19:2, 169-179.

15. Helder DI, Kaptein AA, Kempen van GM, Houwelingen van JC, Roos RAC. (2001). *Impact of Huntington's Disease on Quality of life*. Movement Disorders, 16(2), 325-330.
16. Banaszkiwicz K, Sitek EJ, Rudzin´ska M, Sołtan W, Sławek J, Szczudlik A. (2012). *Huntington's Disease from the patient, caregiver and physician's perspectives: three sides of the same coin?* J. Neural Transm, 119:1361-1365.
17. Razoli NE, Tulsy DS. (2013). *Identification of Health-Related Quality of Life (HRQOL) Issues Relevant to individuals with HD*. J Health Psychol. February;18(2):212-225.
18. Ho AK, Hocaoglu MB, European Huntington's Disease Network Quality of Life Working Group. (2011). *Impact of Huntington disease across the entire disease spectrum: the phases and stages of disease from the patient perspective*. Clin Genet 80(3):235–239.
19. Hocaoglu MB, Gaffan EA, Ho AK. (2012). *The Huntington's Disease health-related Quality of life questionnaire (HDQoL) a disease specific measure of health-related quality of life*. Clinical Genetics, 81(2), 117-122.
20. Roscoe LA, Corsentino E, Watkins S, McCall M, Sanchez-Ramos J. (2009). *Well-being of family caregivers of persons with latestage Huntington's disease: lessons in stress and coping*. Health Commun 24(3):239–248.
21. Lowit A, Teijlingen van ER. (2005). *Avoidance as a strategy of (not) coping: qualitative interviews with carers of Huntington's Disease patients*. BMC Family Practice, 6:38.
22. Ros N, Helm van der P, Wissink I, Stams GJ, Schaftenaar P. (2013). *Institutional climate and aggression in a secure psychiatric setting*. The Journal of Forensic Psychiatry & Psychology. 24 (6), 713-727.
23. Graste J, Bauduin D (red.). (2000). *Waardenvol werk. Ethiek in de geestelijke gezondheidszorg*. Assen: Van Gorcum BV.
24. Baart A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Amsterdam: Boom Lemma Uitgevers.
25. Baart A, Grypdock M. (2008). *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: Boom Lemma.
26. Fischer CA, Brown A. (2017). *Sensory modulation intervention and behavior support modification for the treatment of severe aggression in Huntington's disease. A single case experimental design*. Neuropsychological rehabilitation. Vol.27, no.6: 891-903.
27. Kovach CR, Stearns SA. (1993). *Understanding Huntington's Disease: an overview of symptomatology and nursing care*. Geriatric Nursing, vol.5:no5: 268-271.
28. Mierlo van T, Bovenberg F, Voskes Y, Mulder N. (2013). *Werkboek HIC. High en intensive care in de psychiatrie*. Utrecht: Tijdstroom.
29. Janzing C, Kerstens J. (2000). *Werken in een therapeutisch milieu*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

30. Bryman A. (2004). *Social Research Methods*. Oxford University Press.
31. Hanrath J. (2013). *De groepsleider als evenwichtskunstenaar*. Proefschrift Universiteit Utrecht. Amsterdam: Boom Lemma.
32. Helm van der P, Schaftenaar P. (2014). *De-escalerend werken in de psychiatrie. Eigen schuld, dikke bult? Leefklimaat en straf in de klinisch-psychiatrische zorg*. Magazine voor GGZ en Verslavingszorg (MGV).69(6):28-34.
33. Leng TR, Woodward MJ, Stokes MJ, Swan AV, Wareing LA, Baker R. (2003). *Effects of multisensory stimulation in people with Huntington's disease: a randomized controlled pilot study*. Clinical Rehabilitation, 17, 30-41.
34. Schaaf van der P, Hoogh de S. (2008). *De kwaliteit van de fysieke zorgomgeving. Stand van zaken onderzoek omgevingsvariabelen en de effecten op de (zieke) mens*. Utrecht: TNO.

Plaatje hoofd met puzzelstukje afkomstig van: <https://nl.freeimages.com>

Andere figuren gemaakt in Piktochart

Foto voorkant gemaakt door medewerker Topaz