

Zorgen voor mensen met verminderde 'awareness': ervaringen van zorgverleners van verpleeghuisbewoners met dementie, Huntington of Korsakov.

Hester Fidler*

Esther de Groot*, Marike de Boer, Ruth Veenhuizen, Martin Smalbrugge, Anouk van Loon

Afdeling Ouderengeneeskunde

Amsterdam UMC, Locatie VUMC



Disclosures

Geen (potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties	Bedrijfsnamen
• Sponsoring of onderzoeksgeld • Honorarium of andere (financiële) vergoeding • Aandeelhouder • Andere relatie, namelijk...	• N.v.t. • N.v.t. • N.v.t. • N.v.t.



Wat is 'awareness'?

- Realistische perceptie van eigen situatie/functioneren¹
- *Verminderde* awareness > bv. ontkennen diagnose, overschatten functioneren
- Komt veel voor na hersenschade
 - Alzheimer → 20 - 80%²
 - Huntingon → 25 - 50%³
 - Korsakov → ~70%⁴



Awareness en professionele zorg

- Implicaties voor de dagelijkse zorg
- Grotere belasting voor mantelzorgers¹
- Mantelzorgers herkennen signalen van verminderde awareness niet altijd²



Onderzoeksvraag

Wat zijn de ervaringen van professionele zorgverleners met betrekking tot verminderde awareness?



Methode

- Vijf focusgroepen (2 dementie, 1 ZH, 1 KS, 1 gemengd)
- Deelnemers
 - Verpleegkundigen en verzorgenden
 - N=28
- Gegevens zijn opgenomen, getranscribeerd en geanalyseerd.







Manifestaties van verminderde awareness

Thema 1

Thema 2

Thema 3

Ontkennen van de diagnose

“Zodra andere bewoners iets vergeten zijn, dan zegt hij: ‘Oh ja, die Korsakov hè’, zegt hij dan [lacht]. En dan zegt hij: ‘Ja, dat heb ik niet.’”



Manifestaties van verminderde awareness

Thema 1

Thema 2

Thema 3

Risico's

*“Nee, maar ze zien niet in dat ze
gevaar vormen voor een ander, maar
ook niet voor zichzelf.”*



Reflecties en emoties

Thema 1

Thema 2

Thema 3

Onzekerheid

*“Dat doen ze denk ik echt
onbewust [ontkennen], dat is
denk ik gewoon aangetast in
de hersenen.”*



Reflecties en emoties

Thema 1

Thema 2

Thema 3

Onzekerheid

“Die andere man die weet dondersgoed dat hij eigenlijk gedrag heeft laten zien dat niet kan en dat gesprek kan je ook nog wel met hem aan, maar dan doet hij alsof het niet gebeurd is, maar hij weet eigenlijk heel goed dat hij iets heeft gedaan wat niet door de beugel kan.”



Reflecties en emoties

Thema 1

Thema 2

Thema 3

Empathie

“Eigenlijk zou je inderdaad hopen dat ze dan wat verder raken, zodat ze dat inzicht ook niet meer zo hebben.”



Omgang

Thema 1

Thema 2

Thema 3

Meebewegen vs. Grenzen stellen

“Met mij is ook niks aan de hand, maar ik mag hier ook even zijn. Leuk hotel hè?” Wel proberen die afleiding hè, niet gaan zeggen, je hebt geen gelijk, want je bent wel ziek. Dat werkt natuurlijk niet met mensen met dementie. Uit de situatie halen, dat voornamelijk. (...) Meebewegen. Ja.”



Omgang

Thema 1

Thema 2

Thema 3

Meebewegen vs. Grenzen stellen

*“We kunnen niet overal in meegaan (...).
Maar ja, als zij, nou ja, bijvoorbeeld nu zegt
van: “Ik wil een taxi en je gaat nu bellen.”
Moet ik dan een taxi bellen, en haar laten
gaan, weet je wel? Dat kan niet. We kunnen
niet overal in meegaan. Dus...”*



Omgang

Thema 1

Thema 2

Thema 3

Meebewegen vs. **Grenzen stellen**

*“Het hangt allemaal af van de
persoon.”*



Conclusies

- Thema's komen overeen bij dementie, HD en KS
- Verminderde awareness beïnvloedt de dagelijkse zorgverlening
- Zorgverleners hebben te maken met onzekerheden
- Richtlijnen en scholing
- Vragen?



Bronnen

- Aalten P, Van Valen E, Clare L, Kenny G, Verhey F. Awareness in dementia: a review of clinical correlates. *Aging & Mental Health*. 2005;9(5):414-22.
- Al-Aloucy MJ, Cotteret R, Thomas P, Volteau M, Benmaou I, Dalla Barba G. Unawareness of memory impairment and behavioral abnormalities in patients with Alzheimer's disease: relation to professional health care burden. *J Nutr Health Aging*. May 2011;15(5):356-60. doi:10.1007/s12603-011-0045-1
- Clare L, Marková IS, Roth I, Morris RG. Awareness in Alzheimer's disease and associated dementias: theoretical framework and clinical implications. *Aging Ment Health*. 2011;15(8):936-44.
- Fowler EA, Hart SR, McIntosh RD, Sala SD. Health professionals are unaware of anosognosia. *Cogn Neurosci*. 2013;4(3-4):208-9. doi:10.1080/17588928.2013.854761
- Gerritzen IJ, Joling KJ, Depla MF, Veenhuizen RB, Verschuur EM, Twisk JW, et al. Awareness and its relationships with neuropsychiatric symptoms in people with Korsakoff syndrome or other alcohol-related cognitive disorders living in specialized nursing homes. *International journal of geriatric psychiatry*. 2019;34(6):836-45.
- Sitek EJ, Thompson JC, Craufurd D, Snowden JS. Unawareness of deficits in Huntington's disease. *J Huntingtons Dis*. 2014;3(2):125-35.