

ONDERZOEKARTIKEL

Een high care unit voor patiënten met de ziekte van Huntington en zeer complex gedrag; drie perspectieven onderzocht

Loes van Dusseldorp, Angela Prins, Yvonne Zwaagstra, Jonieke Bredewold, Ruth Veenhuizen

SAMENVATTING

DOEL: Inzicht verkrijgen in ervaringen van patiënten met de ziekte van Huntington (ZvH) met zeer complex gedrag, hun mantelzorgers en zorgmedewerkers met de nieuwe high care unit. In kaart brengen van de impact van de unit op de werkstress van zorgmedewerkers in de loop van de tijd.

METHODE: Vier patiënten, twee mantelzorgers en twaalf zorgmedewerkers zijn geïnterviewd; individueel en via focusgroepen. De werkstress is gemeten met de vragenlijst Werkdruk.

RESULTATEN: Patiënten voelden zich meer gezien en gehoord door de aanwezigheid en aandacht van de zorgmedewerkers op de high care unit. Mantelzorgers ervoeren de op maat gemaakte balans tussen structuur, rust en activiteiten als positief voor zowel hun naaste als voor hun eigen gemoedsrust. De werkstress varieerde over de tijd. Het zelfvertrouwen van zorgmedewerkers nam toe.

DISCUSSIE: Het betreft een kleine explorerende studie met een gering aantal patiënten en mantelzorgers en met verschillende zorgmedewerkers op de verschillende meetmomenten. De variatie in werkstress lijkt te bevestigen dat zeer complex gedrag door neuropsychiatrische symptomen een grote impact heeft op zorgmedewerkers.

CONCLUSIE: Met dit onderzoek hebben we inzicht gekregen in de ervaringen vanuit de perspectieven van patiënten, mantelzorgers en zorgmedewerkers. Patiënten en mantelzorgers voelden zich meer gezien en gehoord.

Trefwoorden: ziekte van Huntington; high care; zeer complex gedrag; kwalitatief onderzoek

Wat is bekend?

- De ziekte van Huntington (ZvH) is een autosomaal dominante neurodegeneratieve ziekte die wordt gekenmerkt door cognitieve, neuropsychiatrische en motorische stoornissen, die een aanzienlijke impact hebben op het leven van de patiënt, partners, kinderen en overige naasten.
- De gespecialiseerde verpleeghuizen in Nederland voor mensen met de ZvH, waaronder Atlant, ondervinden moeilijkheden bij het omgaan met zeer complex gedrag, zoals ernstige agressie en prikkelbaarheid.
- Patiënten met de ZvH hebben behoefte aan een persoonsgerichte, kleinschalige, heldere en gestructureerde omgeving.

Wat is nieuw?

- Atlant is Doelgroep Expertisecentrum Huntington. In 2019 is bij Atlant een nieuwe high care unit voor patiënten met de ZvH met zeer complex gedrag geopend.
- Patiënten en mantelzorgers waarderen de high care unit vanwege de persoonsgerichte zorg binnen de kleinschalige gestructureerde woonleefomgeving.

Wat is de relevantie?

- Op een kleinschalige, gestructureerde high care unit hebben zorgmedewerkers meer zelfvertrouwen bij het omgaan met zeer complex gedrag bij patiënten met de ZvH.

INLEIDING

De ziekte van Huntington (ZvH) is een autosomaal dominante neurodegeneratieve ziekte en wordt gekenmerkt door cognitieve, neuropsychiatrische en motorische stoornissen die een significante impact hebben op het leven van de patiënten, hun partners en kinderen^{1,2}. De prevalentie van de ZvH in westerse landen varieert tussen 10,6 en 13,7 per 100.000^{1,3}. Ongeveer 7,4 procent van de patiënten met de ZvH woont in verpleeghuizen⁴.

Het brede scala aan motorische symptomen, neuropsychiatrische stoornissen en cognitieve symptomen maakt de ZvH-populatie heterogeen en complex⁵. Vanwege de complexe problematiek hebben patiënten met de ZvH behoefte aan multidisciplinaire en persoonsgerichte zorg in gespecialiseerde verpleeghuizen^{6,7}.

Momenteel zijn er in Nederland zeven gespecialiseerde verpleeghuizen, expertisecentra, voor patiënten met de ziekte van Huntington. Een kleine groep patiënten met de ZvH heeft in sommige fasen van de ziekte zeer complex gedrag, zoals ernstige agressie en prikkelbaarheid, moeite met het omgaan met omgevingsstimuli en veranderingen. Voor hen lijken de bestaande afdelingen binnen de huidige expertisecentra niet altijd aan te sluiten bij de behoeften. Deze patiënten hebben behoefte aan een persoonsgerichte, kleinschalige, heldere en gestructureerde woonleefomgeving met zorgmedewerkers die als team gespecialiseerd zijn in het signaleren van agiterende prikkelverwerking en op een sensitieve manier tijdig en op maat ingrijpen ten behoeve van de-escalatie. Speciaal hiervoor is bij expertisecentrum Atlant een nieuwe high care unit gebouwd en in 2019 geopend met een speciaal hiervoor getraind team van zorgmedewerkers. Het is onduidelijk hoe patiënten met de ZvH, mantelzorgers en zorgmedewerkers deze high care unit ervaren. Dit kleine explorerende onderzoek richt zich op de ervaringen van patiënten, mantelzorgers en zorgmedewerkers met de high care unit en de impact van de unit op de werkstress van zorgmedewerkers.

METHODE

Design, setting en onderzoekspopulatie

Een kwalitatief design is gebruikt om ervaringen van patiënten, mantelzorgers en zorgmedewerkers zes maanden (T1) en twaalf maanden (T2) na opening van de unit te verzamelen. Daarnaast zijn kwantitatieve gegevens verzameld vanaf de opening van de unit in 2019 (T0).

De high care unit heeft een gezamenlijke woonkamer, een beveiligd balkon, en vijf individuele appartementen met elk een douche- en toiletruimte. Daarnaast is er een sensorisch rustgevende comfort room voorzien van een bank en een touchscreen voor rustgevende muziek en beeld. Uitgangspunten van de unit zijn een

klein vast team van zorgmedewerkers, een heldere en gestructureerde woonleefomgeving, een persoonsgericht benaderingsplan met vroegsignalering en frequente multidisciplinaire overlegmomenten. De unit heeft geen eigen nachtdienst, maar op de afdeling waarop ook de unit gelegen is wordt gewerkt met twee nachtdiensten. Daarnaast wordt op de unit gedurende de nacht gebruikgemaakt van camerabewaking in de algemene ruimtes. De zorgmedewerkers hadden allen ervaring in het omgaan met mensen met neuropsychiatrische stoornissen. Ter voorbereiding op de opening van de unit volgden de zorgmedewerkers een driedaagse cursus gericht op passende cliëntondersteuning in complexe en urgente situaties. Tijdens de cursus werden vaardigheden aangeleerd in het begrijpen van misverstanden en het omgaan met grensoverschrijdend gedrag. Ook werden de-escalierend ingrijpen, alternatieve oplossingen en samenwerkingsvaardigheden getraind.

De vijf patiënten, hun mantelzorgers en alle twaalf leden van het zorgteam werden uitgenodigd voor deelname. Van de vijf patiënten woonde één iemand al op de afdeling, maar op een andere unit, twee patiënten zijn verhuisd vanuit respectievelijk een verpleeghuis en een psychiatrische ggz-instelling, en twee patiënten zijn verhuisd van hun woning naar de high care unit. Alle patiënten konden onvoldoende zorg en behandeling krijgen op de bestaande Huntington-afdeling vanwege zeer complex gedrag.

Dataverzameling

Patiënten met ZvH

Individuele semigestructureerde interviews werden afgenomen op T1 en T2 met behulp van een interview-guide die door het onderzoeksteam was samengesteld (zie bijlage 1). Deze interviews werden afgenomen door één verpleegkundige die bekend was met de patiënten doordat zij regelmatig werkzaamheden verrichtte op de unit en werkzaam was op de reguliere afdeling voor mensen met de ZvH. Deze verpleegkundige maakte geen deel uit van het zorgteam van de unit en ook niet van het onderzoeksteam. Specifiek werd voor deze verpleegkundige gekozen, omdat zij bekend was met de dysarthrische spraak van de patiënten. Elk interview begon met dezelfde open vraag: 'Hoe vindt u het om op deze unit te wonen?' Deze interviews vonden plaats in het appartement van de patiënt.

Mantelzorgers

Individuele semigestructureerde interviews werden afgenomen op T1. De interviews concentreerden zich op 1) ervaringen met de afdeling, 2) ervaringen met de comfortroom, 3) veranderingen in gedrag en functioneren van hun naaste en 4) belasting van de

mantelzorger. Elk interview begon met dezelfde open vraag: 'Wat zijn uw opvattingen en ervaringen met de high care unit?' De interviews zijn afgenomen door beide onderzoekscoördinatoren.

Zorgmedewerkers

Twee focusgroepen vonden plaats op T1 en T2, onder leiding van beide onderzoekscoördinatoren. De onderzoekers ontwikkelden een interviewgide die zich op twee hoofdonderwerpen concentreerde: de geboden patiëntenzorg en het gedrag en functioneren van de patiënten. Alle bovengenoemde interviews zijn met audioapparatuur opgenomen, woordelijk getranscribeerd en alle persoonlijke identificatiegegevens zijn verwijderd.

Aanvullend is informatie verzameld over het geslacht en de leeftijd van de patiënten en de zorgmedewerkers, het aantal agressie-incidenten met behulp van het Melding Incidenten Cliënten (MIC)-systeem, de mate van gebruik van de comfortroom, het aantal jaar ervaring met het werken met patiënten met de ZvH en de werkstress ervaren door de zorgmedewerkers. Werkstress is gemeten met een vragenlijst, ontwikkeld door de Arbeidsinspectie op T0, T1 en T2⁸. Dit instrument bestaat uit 24 vragen naar de frequentie van werkstress, stresssymptomen en mogelijke oorzakelijke factoren. Elke vraag werd gescoord op een vijfpuntsschaal. De hoeveelheid ervaren werkstress in de loop van de tijd door zorgmedewerkers is onderverdeeld in drie groepen van ernst (sporadisch: score < 16, regelmatig: score 16 - 31, structureel: score ≥ 32).

Data-analyse

Gegevens werden geanalyseerd met behulp van thematische analyse⁹. De beide onderzoekscoördinatoren hebben onafhankelijk van elkaar de transcripten open gecodeerd en bediscussieerd om te komen tot consensus. Onafhankelijk van elkaar werden de open codes gecategoriseerd en werd per categorie een term geformuleerd. Dit werd onderling bediscussieerd om te komen tot consensus over de thema's, subthema's en representatieve quotes. Om de geloofwaardigheid te vergroten vond een 'membercheck' plaats bij de mantelzorgers en zorgmedewerkers. Hieruit kwamen geen belangrijke zaken of wenselijke wijzigingen naar voren.

Beschrijvende statistiek is gebruikt om de demografische kenmerken van de deelnemers, de frequentie van agressie-incidenten, de mate van gebruik van de comfortroom en de frequentie van werkstress te beschrijven. Hiervoor is deels gebruikgemaakt van Excel en deels van SPSS versie 25, de laatste met name vanwege de analyse van de werkstress.

Ethische overwegingen

Deze studie voldeed aan de verklaring van Helsinki.

Alle deelnemers gaven schriftelijke geïnformeerde toestemming, indien nodig met schriftelijke toestemming van de wettelijke vertegenwoordiger. Deelname aan dit onderzoek was geheel vrijwillig.

RESULTATEN

Algemeen

Vier patiënten en twee mantelzorgers namen deel aan het hele onderzoek. In totaal hebben elf zorgmedewerkers deelgenomen aan de focusgroepen; vier op T1 en zeven op T2, waarvan er twee deelnamen aan beide focusgroepen. In totaal hebben twaalf zorgmedewerkers de Werkstress-vragenlijst ingevuld; tien op T0, negen op T1 en zeven op T2. Vier zorgmedewerkers hebben op alle drie de meetmomenten de vragenlijst ingevuld.

Kenmerken van de deelnemers

De patiënten (drie mannen en één vrouw) waren tussen de 45 en 64 jaar oud. Twee waren opgenomen met een rechterlijke machtiging en twee vrijwillig. Bij één patiënt was sprake van dwangmedicatie, drie hadden geen overige dwangmaatregelen. De mantelzorgers waren respectievelijk een echtgenote en een broer van verschillende patiënten.

Van de twaalf deelnemende zorgmedewerkers waren er tien vrouw (83 procent). De gemiddelde leeftijd was 32 jaar (spreiding: 25-54). Het aantal jaren werkervaring met patiënten met de ZvH varieerde van zes maanden tot 35 jaar.

Thema's

Patiënten met de ZvH

Uit de interviews met de patiënten kwamen twee hoofdthema's naar voren.

1. Het leven op de afdeling

Alle drie de patiënten gaven aan tevreden te zijn over het leven op de afdeling. Zij waarden de gezelligheid en de kleinschaligheid van de unit, en de vrijheid om je 'natuurlijke zelf' te zijn. Door de dagelijkse aanwezigheid van andere patiënten en zorgmedewerkers in de woonkamer waardeerden zij de sfeer als goed. Ook waren ze tevreden met hun appartement; omvang en faciliteiten. Deze ervaringen veranderden niet in de loop van de tijd. Wat betreft de dagelijkse activiteiten kwamen tegengestelde meningen naar voren; tevredenheid over de hoeveelheid (creatieve) activiteiten en de rustige omgeving versus het missen van specifieke activiteiten, zoals buiten wandelen. Op T2 waren alle patiënten tevreden met de dagelijkse activiteiten. Over het algemeen waardeerden alle patiënten de zorg van het verplegend personeel positief; ze konden alles vragen en voelden zich gezien en gehoord. Zoals een deelnemer het verwoordde: "jullie zorgen goed voor mij".

2. Gebruikmaken van de comfortroom

Alle patiënten gaven aan dat zij gedurende het eerste jaar af en toe (vrijwillig) gebruikmaakten van de comfortroom; om uit te rusten, te ontspannen, muziek te luisteren of gewoon een praatje te maken met bezoek. Iemand ervaaarde de comfortroom als te stil, iemand anders gaf de voorkeur aan het eigen appartement om tot rust te komen. Over het algemeen vonden de patiënten de comfortroom prettig, met een comfortabele bank.

Mantelzorgers

Uit analyse van de interviews kwamen vier hoofdthema's naar voren.

1. Unit

Directe informatie. Beide deelnemers waren blij dat er altijd een zorgmedewerker aanwezig en aanspreekbaar was. Hierdoor kon men vragen stellen en informatie uitwisselen over het welzijn van hun naaste.

"Iedereen op de afdeling zelf, iedereen is heel begaan, heel vriendelijk, staan me ook altijd te woord, niet iedereen weet altijd alle in en outs ... Maar wat ik wel heel fijn vind, met name als er bepaalde bijzonderheden zijn, dan word ik ook gebeld."

Ook andere leden van het multidisciplinaire team waren bereikbaar; direct of telefonisch. Het ontmoeten van bekende gezichten werd zeer gewaardeerd.

Intensieve aandacht. Er werd meer intensieve zorg en individuele aandacht voor hun naaste ervaren. Problemen of stemmingswisselingen bij de patiënten werden meteen opgemerkt en opgepakt.

"Overall wordt over nagedacht. Hoe het met ons gaat, hoe we hem benaderen, hoe is de stemming. En dat is veel beter op te merken, als dat je in een volle huiskamer zit."

Zij merkten een verbetering van de levenskwaliteit van hun naaste doordat het zorgteam zorgde voor een gepersonaliseerde balans tussen de rustige structuur en activiteiten per persoon.

Sfeer. De sfeer op de unit werd positief gewaardeerd; deelnemers waren blij met de nieuwe leefomgeving en de geur van huisgemaakte maaltijden. Het gevoel voor humor dat door het zorgteam werd gebruikt om de spanning tussen patiënten te verminderen en de aanwezigheid van zorgmedewerkers werden zeer gewaardeerd.

Samenwerking. De mantelzorgers hadden regelmatig contact met de eerste verantwoordelijke verzorgende c.q. verpleegkundige. Behoeften over bijvoorbeeld momenten en hoeveelheid contact werden respectvol op elkaar afgestemd, wat zeer gewaardeerd werd. De samenwerking met alle leden van het multidisciplinaire team werd als prettig en voldoende ervaren.

2. Comfortroom

Beide mantelzorgers gaven aan tijdens het bezoek niet vaak gebruik te maken van de comfortroom. Ze gebruik-

ten liever het appartement van de patiënt of gingen buiten wandelen of fietsen.

3. Functioneren patiënt met ZvH

De positieve impact van de unit op het functioneren van hun naaste werd opgemerkt; mantelzorgers ervaaarden rustiger gedrag en minder agressie-incidenten. Door de bekendheid met de zorgmedewerkers voelden hun naasten zich meer op hun gemak.

"En de rust hier - ik zie dat het hem goed doet. Hij kent de namen, hij weet ook een beetje hoe het reilt en zeilt. De structuur hier is erg, echt de regelmaat. Hij weet precies wat er gaat gebeuren, dat wordt hem ook steeds verteld. Het is echt de kleinschaligheid, de rust, de aandacht, de structuur - dat doet hem echt goed, daar vaart hij wel bij."

4. Draaglast

Voor beide mantelzorgers golden twee onderliggende subthema's.

Hun verhaal kunnen vertellen. Deelnemers waardeerden de toegankelijkheid van de zorgmedewerkers op de unit, waardoor ze 'hun verhaal konden vertellen'; zij ervaaarden de medewerkers als klankbord.

Meer gemoedsrust. De deskundigheid en aanwezigheid van zorgmedewerkers en de individuele aandacht voor hun naaste hadden een positieve invloed op de gemoedsrust van mantelzorgers. Weten dat er goed voor hun naaste wordt gezorgd, maakte het makkelijker om naar huis te gaan na een bezoek. De slapeloze nachten namen af en de ontspanning thuis nam toe.

"Dat geeft je gemoedsrust... als je ziet dat hij er goed bij zit en hij ziet er verzorgd uit en heeft het wel naar zijn zin, ja dan ga ik met plezier naar huis."

Zorgmedewerkers

Uit de focusgroepen op T1 en T2 kwamen zes hoofdthema's naar voren (zie tabel 1).

1. Opstartfase

Tijdens deze fase ervaaarde het zorgteam in het begin nieuwigheden in de zorg voor deze specifieke populatie; omgaan met psychiatrische problemen, grenzen stellen en samenwerken in deze nieuwe situatie als mono- en multidisciplinair team. Ze ervaaarden een gebrek aan steun op het moment dat ze begeleiding en structuur nodig hadden. In de loop van de tijd werden nieuwigheden en samenwerking binnen het zorgteam alleen gedurende de eerste zes maanden genoemd.

2. Deskundigheid

Reflectie op de omgang met agressie, grensoverschrijdend gedrag en psychiatrische problemen maakte duidelijk dat de vaardigheden die tijdens de training werden geleerd, zeer gewaardeerd werden. Door betere samenwerking en competentier worden op het gebied van psychiatrische stoornissen durfden de zorgmedewerkers in de loop van de tijd patiënten meer ruimte te geven. Ook

het beter kennen van de patiënten leidde tot flexibeler inspelen op gedrag en in kunnen gaan op persoonlijke wensen.

"...en ik denk dat we daarmee in het begin heel veel onrust en agressie hebben opgewekt. Door hen erg te beperken in hun vrijheid en er zo bovenop de zaken te willen zitten en alles in beeld te willen brengen. Daarin zijn we denk ik met z'n allen wel flink verbeterd."

3. Werkbeleving

Zorgmedewerkers keken verschillend terug op hun energieniveau bij het werken op de high care unit. Sommigen vonden het leuk om uitgedaagd te worden door het onverwachte gedrag van de patiënten, terwijl anderen spanning ervaarden en emotioneel uitgeput waren. Na verloop van tijd ontstond een algemeen gevoel van gebrek aan steun van manager, psycholoog of arts. Zo had men bijvoorbeeld na een agressie-incident behoefte aan voortdurende steun en erkenning van deze complexe situatie, maar ervaarden dit niet.

4. Samenwerking

Gedurende de eerste zes maanden was de samenwerking gericht op feedback en openheid en het samenwerken met collega's. Men ervaarde meer vertrouwen bij het delen van emoties en het feedback geven op het gedrag van collega's bij bijvoorbeeld agressie-incidenten. Ook lukte het beter om consensus te bereiken over het stellen van grenzen voor het gedrag van patiënten, en over collectieve normen en waarden met betrekking tot het vloeken door de patiënten.

"Op de teampost hangt een overzicht wat het team als grensoverschrijdende woorden, gedragingen en handelingen beschouwt. De zorgmedewerkers hebben hier hun handtekening onder gezet en we geven hier elkaar feedback over."

Na een periode van aanpassing en wederzijdse kennismaking veranderde de multi- en monodisciplinaire samenwerking en het samenwerken met andere collega's op de afdeling in de loop van de tijd naar een niveau waar de meeste zorgmedewerkers zich prettig bij voelden.

5. Unit

In de loop van de tijd slaagde het zorgteam erin om zorg op maat te bieden, waarbij iedere patiënt dagelijkse activiteiten, structuur en passende benadering kreeg. Dit verhoogde ook de band met patiënten en de betrokkenheid bij mantelzorgers.

"Ik vind dat je op deze unit meer tijd hebt om naar de patiënt individueel te kijken, meer dan op andere units... Daar kun je voor de patiënt ook best veel in positieve zin uithalen... dat vind ik wel mooi dat daar de mogelijkheden voor zijn."

De ervaringen met de comfortroom waren identiek met die van de patiënten en mantelzorgers; minimaal gebruik van de mogelijkheid voor zintuiglijke rust. Men gebruikte

Tabel 1. Thema's en subthema's uit de focusgroepen met zorgmedewerkers.

Thema's	Subthema's
Opstart	Nieuwigheid Aan lot overgelaten, gebrek aan steun Samenwerking multidisciplinair Samenwerking zorgteam
Deskundigheid	Agressie en grensoverschrijdend gedrag Psychiatrische problematiek
Werkbeleving	Energie, beleving Eilandje Ondersteuning
Samenwerking	Feedback en openheid Ontwikkeling Collega's andere units Multidisciplinair Monodisciplinair
Unit	Werkwijze Comfortroom Structuur
Gedragsaspecten	Grenzen stellen Vertrouwen Patiënt kennen

bewust de comfortroom niet voor het oorspronkelijke doel, omdat de geboden (gepersonaliseerde) structuur en vertrouwde prikkels van het eigen appartement een voldoende rustgevend effect gaven. Wel werd de comfortroom incidenteel gebruikt voor het toedienen van dwangmedicatie vanwege de veiligheid; in de comfortroom staan geen spullen waarmee bijvoorbeeld gegooid kan worden.

6. Gedragsaspecten

In de loop van de tijd werd 'het kennen van de patiënt' tot een cruciaal aspect van de zorg benoemd. Door meer vertrouwd te raken met het gedrag, de triggers, de behoeften en wensen van de patiënt, de samenwerking en het zelfvertrouwen te vergroten, kon het zorgteam de patiënten meer ruimte en zorg op maat geven. Dit droeg bij aan de rust op de unit en het vertrouwen van patiënten in de zorgmedewerkers.

Aanvullende gegevens

Uit de analyse van het gebruik van de comfortroom, het aantal agressie-incidenten en de ervaren werkstress bij zorgmedewerkers kwam het volgende naar voren.

Gebruik comfortroom

De comfortroom werd in totaal zestien keer gebruikt door de patiënten; elf keer tussen T0 en T1 en vijf keer tussen T1 en T2. Alle keren uit vrijwillige motivatie. Bij één patiënt bij het toedienen van de medicatie onder dwang, zodat het eigen appartement een veilige plek kon blijven.

Agressie-incidenten

Uit de meldingen van het MIC-systeem kwamen 20 agressie-incidenten naar voren tussen T0 en T1 en 28 incidenten tussen T1 en T2.

Werkstress

Structurele werkstress was er bij 10 procent van de zorgmedewerkers op T0; 33,3 procent op T1 en 0 procent op T2. Regelmatige werkstress was er bij 30 procent van de zorgmedewerkers op T0; 44,4 procent op T1 en 71,4 procent op T2. Sporadische werkstress was er op T0 bij 60 procent van de zorgmedewerkers; 22,2 procent op T1 en 28,6 procent op T2.

DISCUSSIE

Met dit onderzoek hebben we inzicht gekregen in de ervaringen vanuit de perspectieven van patiënten, mantelzorgers en zorgmedewerkers met de high care unit voor mensen met de ZvH met zeer complex gedrag. Uit de interviews bleek dat patiënten zich door de aanwezigheid en aandacht van de zorgmedewerkers gezien en gehoord voelden. Mantelzorgers ervaarden hetzelfde en waardeerden de op maat gemaakte balans tussen structuur, rust en activiteiten als positief voor zowel hun naaste als voor hun eigen gemoedsrust. Dit is in overeenstemming met Røthing et al¹⁰, die de behoefte van zorgverleners beschreven om erkend te worden als competente partners bij het leveren en coördineren van de zorg voor hun dierbaren, en met Zarotti et al¹¹, die de noodzaak beschreven van een 'veilige plek' om onderdak vinden bij stressvolle omstandigheden. Het eigen appartement van de patiënt bleek een veilige plek in dit onderzoek en mogelijk is dit ook een verklaring waarom de comfortroom relatief weinig is gebruikt.

Uit de focusgroepen met de zorgmedewerkers bleek een leercurve in het omgaan met het complexe gedrag en de behoeften van de patiënten. Het team startte met een goed gedefinieerd idee over structuur en aanpak, die ze krachtig uitwerkten en evolueerden naar een verhoogde competentie in de omgang met patiënten met de ZvH met zeer complex gedrag. Deze leercurve onderstreept de noodzaak van verfijning van de communicatie en relaties tussen zorgprofessionals en patiënten met de ZvH door rekening te houden met een breder scala aan medische, psychologische en sociaalecologische factoren¹¹. We constateerden dat de structurele werkstress van de zorgmedewerkers op T1 groter was dan op T0 en op T2 niet aanwezig was. Daarnaast werd een toename van de agressie-incidenten van de patiënten tussen T1 en T2 (van 20 naar 28) waargenomen. Er is uitgebreid onderzoek gedaan naar het feit dat agressie-incidenten en andere neuropsychiatrische symptomen een enorme impact hebben op het lijden van verplegend personeel^{12,13}.

De variatie in regelmatige en sporadische stress illustreert dat zeer complex gedrag door neuropsychiatrische symptomen waarschijnlijk een grote impact heeft op zorgmedewerkers en is in overeenstemming met deze eerdere onderzoeken.

Na verloop van tijd leek het 'kennen van patiënten', zoals verwoord tijdens de focusgroepen, een cruciaal aspect van de zorg. Meer vertrouwd raken met iemands gedrag en triggers (vroegge waarschuwingssignalen) samen met toegenomen samenwerking en zelfvertrouwen lijkt een verklaring dat ondanks een toename van agressie-incidenten de structurele stress op T2 0 procent was.

Sterke punten, beperkingen en aanbevelingen

De kracht van dit onderzoek ligt in het feit dat het perspectief van de patiënt en mantelzorgers door persoonlijke interviews met henzelf inzichtelijk is geworden. Bovendien werd het cohort patiënten gedurende een jaar gevolgd. Deze studie is echter een kleine studie in een niche van het zorgspectrum voor patiënten met de ZvH. De steekproefomvang was klein en onze bevindingen beperken zich tot de situatie van één gespecialiseerd verpleeghuis in Nederland. Daarnaast is het zo dat de zorgmedewerkers die deelnamen aan dit onderzoek niet op alle meetmomenten dezelfde waren en was de Vragenlijst Werkdruk niet gevalideerd. In de voorbereiding bleek deze vragenlijst echter wel het best passend. Ondanks deze beperkingen heeft dit onderzoek ons geholpen inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten met de ZvH, mantelzorgers en zorgmedewerkers met de nieuwe high care unit. Inzicht in de impact van de unit op de kwaliteit van leven, het functioneren en agressief gedrag van patiënten vereist verder onderzoek. Het zou interessant zijn om ook internationaal de ervaringen en opvattingen van ZvH-patiënten, mantelzorgers en zorgmedewerkers te onderzoeken.

CONCLUSIES

Met dit onderzoek hebben we inzicht gekregen in de ervaringen met het wonen en werken op een high care unit voor patiënten met de ZvH vanuit de perspectieven van patiënten, mantelzorgers en zorgmedewerkers. Patiënten en mantelzorgers voelden zich meer gezien en gehoord. Door steeds meer vertrouwd te raken met het gedrag, de triggers, de behoeften en wensen van patiënten, in combinatie met de toegenomen samenwerking en het zelfvertrouwen, konden de zorgmedewerkers flexibeler inspelen op het gedrag van de patiënten en beter ingaan op hun persoonlijke wensen. Ondanks de beperkingen van een kleine studie is dit nieuw verworven inzicht van toegevoegde waarde om de kwaliteit van de zorg voor mensen met de ZvH te verbeteren.

ABSTRACT

TITLE: A High Care unit for Patients with Huntington's Disease and Challenging Behavior; Three Perspectives Explored

AIM: Insight into experiences of patients with HD with complex behavior, family caregivers and nursing staff regarding the new high care unit. Insight into the impact of this unit on work stress of the nursing staff over time.

METHOD: Four patients, two family caregivers, and twelve nursing staff members were interviewed; individually and through focus groups. A Work Stress Questionnaire was used to collect data regarding the perceived work stress.

RESULTS: Patients felt being seen and heard due to the presence and attention of the nursing staff on the unit. Family caregivers judged the tailor-made balance between structure, peace and activities as positive for their family member as well as for their own peace of mind. Nursing staff's self-confidence increased.

DISCUSSION: This is a small exploratory study with a small number of patients and family caregivers, and with different nursing staff members at the different measurement moments. The variations in work stress among the nursing staff might illustrate that very complex behavior due to neuropsychiatric symptoms has a major impact on nursing staff members.

CONCLUSION: This study provided insight into the experiences from the perspectives of patients, family caregivers, and nursing staff members. Patients and family caregivers felt more seen and heard.

Keywords: Huntington's disease; high care; complex behavior; qualitative research

LITERATUUR

1. McColgan P, Tabrizi SJ. Huntington's disease: a clinical review. *Eur J Neurol* 2018;25(1):24-34.
2. Domaradzki J. The impact of Huntington disease on family carers: a literature overview. *Psychiatr Pol* 2015; 49(5):931-44.
3. Yohrling G, Raimundo K, Crowell V, Lovecky D, Vetter L, Seeberger S. Prevalence of Huntington's disease in the US (954). *AAN Enterprises*;2020.
4. Wheelock VL, Tempkin T, Marder K, Nance M, Myers RH, Zhao H, et al. Predictors of nursing home placement in Huntington disease. *Neurology* 2003;60(6):998-1001.
5. Ekkel MR, Veenhuizen RB, van Loon AM, Depla MFIA, Verschuur EML, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Nursing home residents with Huntington's disease: Heterogeneity in characteristics and functioning. *Brain Cogn* 2023; 169:106002.
6. Bardakjian TM, Klapper J, Carey A, Wood J, Pauly M, Gasper K, et al. Addressing the Value of Multidisciplinary Clinical Care in Huntington's Disease: A Snapshot of a New Huntington's Disease Center. *J Huntingtons Dis* 2019; 8(4):501-07.
7. Mestre T, Shannon K. Huntington disease care: From the past to the present, to the future. *Parkinsonism Relat Dis* 2017;44:114-8.
8. Arbeidsinspectie. Vragenlijst werkdruk; 2019. [Internet]. Beschikbaar op: www.meetjewerkdruk.nl. [Geraadpleegd in mei 2021].
9. Braun V, Clark V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006;3(2):77-101.
10. Rothing M, Malterud K, Fric JC. Family caregivers' views on coordination of care in Huntington's disease: a qualitative study. *Scand J Caring Sci* 2015;29(4):803-9.
11. Zarotti N, Simpson J, Fletcher I. 'I have a feeling I can't speak to anybody': A thematic analysis of communication perspectives in people with Huntington's disease. *Chronic Illn* 2019;15(1):61-73.
12. Edward K, Ousey K, Warelow P, Lui S. Nursing and aggression in the workplace: a systematic review. *Br J Nurs* 2014;23(12).
13. Van Duinen-van den IJssel JCL, Mulders AJMJ, Smalbrugge M, Zwijsen SA, Appelhof B, Zuidema SU, et al. Nursing Staff Distress Associated with Neuropsychiatric Symptoms in Young-Onset Dementia and Late-Onset Dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2018; 19(7):627-32.

OVER DE AUTEURS

Loes R.L.C. van Dusseldorp, MSc, RN (np), Onderzoekscoördinator, Atlant, doelgroep expertisecentrum Huntington, Apeldoorn, Nederland.

Angela J. Prins, Psycholoog in opleiding tot gz-psycholoog en promovenda, Atlant, doelgroep expertisecentrum Huntington, Apeldoorn, Nederland; Afdeling Klinische neuropsychologie, VU Universiteit, Amsterdam, Nederland.

Yvonne Zwaagstra, MSc, Onderzoekscoördinator en fysiotherapeut (np), Atlant, doelgroep expertisecentrum Huntington, Apeldoorn, Nederland.

Jonieke Bredewold, RN, Verpleegkundige en Casemanager ZvH, Atlant, doelgroep expertisecentrum Huntington, Apeldoorn, Nederland.

Ruth B. Veenhuizen, PhD, MD, Specialist Ouderengeneeskunde en senior onderzoeker, Atlant, doelgroep expertisecentrum Huntington, Apeldoorn, Nederland; Afdeling Ouderengeneeskunde, Amsterdam UMC, Amsterdam, Nederland.

Correspondentie: l.van.dusseldorp@atlant.nl;
+31 6 12 83 18 08

Bijlage 1. Interviewguide patiënt

Individueel semigestructureerd interview met de patiënt	
Doel van het interview: Inzicht krijgen in de ervaringen van patiënten met het wonen op de unit A Capella en de ontspanningsruimte.	
Planning: Interview half jaar na opname op de unit (september 2019) Interview een jaar na opname op de unit (maart 2020)	
Wijze van vastlegging: Audio-opname.	
Duur: ca. 30 minuten	
Opening interview: Hartelijk dank dat u mee wilt werken aan het onderzoek. Via dit gesprek willen wij te weten komen hoe u het wonen op A Capella en de ontspanningsruimte ervaart. Om de informatie uit het gesprek goed te kunnen verwerken, wordt het gesprek opgenomen met een geluidsrecorder. Dit gesprek duurt maximaal 30 minuten. U hebt hiervoor al eerder schriftelijk akkoord gegeven, maar gaat u nu opnieuw akkoord hiermee?	
Startvraag: U woont nu ongeveer een half jaar op A Capella. Hoe vindt u het om hier te wonen?	
Thema's	Voorbeeldvragen
<i>Wonen op de unit</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Hoe vindt u het om hier te wonen? • Hoe ervaart u de sfeer hier? • Wat zijn uw ervaringen met de unit tot nu toe? • Welke ervaringen hebt u opgedaan met de unit? • Wat zijn uw ervaringen met de zorgmedewerkers van de unit? <p>-----</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vindt u het prettig om hier te wonen? Ja/nee - Waarom wel, waarom niet? • Bent u tevreden over uw eigen kamer? Ja/nee - Waarom wel, waarom niet? • Bent u tevreden over de gezamenlijke huiskamer? Ja/nee - Waarom wel, waarom niet? • Bent u tevreden over het contact met de zorgmedewerkers? Ja/nee - Waarom wel, waarom niet? • Is het contact met de zorgmedewerkers prettig? Ja/nee • Toelichting vragen.
<i>Ervaring met de ontspanningsruimte</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Wat vindt u van de ontspanningsruimte? • Hebt u gebruikgemaakt van de ontspanningsruimte? Zo ja, waarom (wat was de reden) hebt u van deze ruimte gebruikgemaakt? Hoe vond u het? Werd u er bv. rustig van? Zo nee, waarom niet? Wat is de reden? • Zou u de ontspanningsruimte vaker willen gebruiken? Ja/nee Toelichting vragen.
Afronding interview Zijn er nog onderwerpen/zaken die niet aan de orde zijn geweest en die u nog wilt vertellen? Hartelijk dank voor uw medewerking!	