Zorgstandaard D-zep

Samenwerken op maat voor mensen met dementie
en zeer ernstig probleemgedrag en hun naasten

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

Voorwoord Zorgstandaard D-zep

U heeft de Zorgstandaard Dementie en zeer ernstig probleemgedrag (D-zep) in handen. De Zorgstandaard D-zep beschrijft het op wensen en behoeften van mensen met een dementiezorgvraag en hun naasten afgestemde zorgaanbod, wanneer probleemgedrag in de Wlz-verblijfsetting zeer ernstige vormen aanneemt. De Zorgstandaard D-zep stimuleert kwaliteitsverbetering op de domeinen behandeling, benadering, zorg en welzijn.

De Zorgstandaard is gebaseerd op actuele onderbouwde inzichten. Gelijktijdig verschijnt ook een publieksversie. Om de toepassing van de Zorgstandaard D-zep te bevorderen, zijn daarnaast een implementatie- en onderhoudsplan ontwikkeld.

De plek van D-zepzorg binnen Dementiezorg

De verwachting is dat de komende jaren het aantal mensen met dementie sterk zal toenemen. Dit brengt een maatschappelijke opgave met zich mee waar een dementievriendelijke samenleving een antwoord op kan bieden. In een samenleving die dementievriendelijk is, kan en mag de mens met dementie meedoen, en zo lang mogelijk in zijn eigen omgeving blijven wonen. Van de grote groep mensen met dementie woont dan ook slechts een relatief klein deel in een Wlz-verblijfsetting. Een nog kleiner deel van deze groep ontwikkelt in de loop van het ziekteproces zeer ernstig probleemgedrag.
In totaal gaat het om ongeveer 1 tot 1,5% van alle mensen met een dementiezorgvraag. Voor deze groep mensen en hun naasten is gespecialiseerde zorg nodig en is deze Zorgstandaard ontwikkeld.

Centrale uitgangspunten

Van meet af aan stonden de volgende uitgangspunten voor de Zorgstandaard vast:

- D-zepzorg is persoonsgericht en relatiegericht. De zorgdriehoek van de mens met de zorgvraag, diens naasten en de professional vormt het hart van de zorg. Persoonsgerichte en relatiegerichte zorg dragen hun focus bij aan cultuur- en diversiteitsensitieve zorg.
- D-zepzorg vindt waar mogelijk plaats in de eigen Wlz-verblijfsetting van de zorgvrager en brengt de specialistische kennis bij de professionals daar.
- D-zepzorg is altijd tijdelijk. De nadruk ligt op behandeling van het zeer ernstig probleemgedrag.

Taal

- Omdat D-zepzorg deel uitmaakt van het totale continuüm van Dementiezorg, sluit deze Zorgstandaard aan bij de taal van het Generiek Kompas, aangevuld met de taal van de Zorgstandaard Dementie en enkele meer specifieke begrippen uit de D-zepzorg.
- Probleemgedrag wordt ook wel signaalgedrag of onbegrepen gedrag genoemd. De term 'zeer ernstig probleemgedrag' is bewust gekozen. Het betreft gedrag dat een gevaar oplevert voor de zorgvrager zelf en/of zijn omgeving. Dat neemt niet weg dat D-zepzorg juist breed kijkt naar de betekenis van het gedrag.

Een intensief proces met grote betrokkenheid van naasten

De Zorgstandaard is in opdracht van het Kennisnetwerk D-zep tot stand gekomen, dankzij de intensieve samenwerking tussen naasten van mensen met een D-zepzorgvraag, professionals uit het Kennisnetwerk D-zep, nationale organisaties van cliënten, naasten, beroepsverenigingen, zorgaanbieders, wetenschappelijke kennis- en kwaliteitsinstituten en verzekeraars. Zonder deze betrokkenheid was de Zorgstandaard niet tot stand gekomen.

Grote dank wil ik ook uitspreken aan iedereen die persoonlijke ervaringen met D-zepzorg heeft gedeeld, in het bijzonder de naasten die hun ervaring deelden als illustratieve D-zepcasus in deze Zorgstandaard.

Ik hoop dat de Zorgstandaard inspiratie biedt aan allen die betrokken zijn bij D-zepzorg, hen van kennis voorziet die persoons- en relatiegerichte D-zepzorg mogelijk maakt en bijdraagt aan de preventie van D-zep.

Mede namens Barbara Wijnand en Carla de Jong,

Rieneke de Wit
Voorzitter bestuur Kennisnetwerk D-zep

Inhoud *Klik op de paragraafcijfers*

1 Uitgangspunten Zorgstandaard D-zep 7

Hoofdstuk 1 licht de algemene uitgangspunten van de Zorgstandaard toe

1.1 Definitie en kaders Zorgstandaard D-zep
1.2 Onderscheid tussen Zorgstandaard, Richtlijnen en Zorgprogramma
1.3 Begrippenlijst
1.4 Organisatorische context: LVHC-structuur
1.5 Werkwijze totstandkoming Zorgstandaard en betrokken organisaties

2 De mens met een D-zepzorgvraag 15

Hoofdstuk 2 belicht de mens met de D-zepzorgvraag

2.1 Inleiding
2.2 Incidentie en prognose aantal mensen met D-zepzorgvraag

3 Visie op D-zepzorg 19

Hoofdstuk 3 belicht de visie op D-zepzorg

3.1 Inleiding
3.2 Persoons- en relatiegerichte zorg
3.3 De zorgdriehoek
3.4 Psychologische en fysieke veiligheid
3.5 Het multifactorieel verklaringsmodel
3.6 Kort cyclisch methodisch werken
3.7 Gespecialiseerde behandeling, benadering, zorg en welzijn, waar mogelijk in de Wlz-verblijfsetting

4 Gespecialiseerde behandeling, benadering, zorg en welzijn door het D-zepteam 25

Hoofdstuk 4 beschrijft het D-zepteam en het D-zeptraject, waar mogelijk in de eigen Wlz verblijfsetting

4.1 Inleiding
4.2 Wet zorg en dwang (Wzd)
4.3 Het D-zepteam
4.4 Route D-zeptraject
  4.4.1 Triage
  4.4.2 Cliëntgebonden Consultatie en Advies (CCA)
  4.4.3 Tijdelijke opname in een D-zepbehandelsetting
  4.4.4 Zeer warme overdracht
4.5 Integrale D-zepzorg
4.6 Casus Dhr. W. Acht maanden intensieve D-zepzorg
4.7 Casus beschrijving Cliëntgebonden Consultatie en Advies vanuit het Doelgroep Expertise Centrum (DEC) naar een Regionaal Expertisecentrum (REC)

5 Aanbevelingen 43

Hoofdstuk 5 geeft aanbevelingen voor het naleven van de Zorgstandaard aan alle betrokkenen bij D-zepzorg, in het bijzonder aan de RECs en DEC's, het Kennisnetwerk en het Kenniscentrum D-zep

5.1 Inleiding
5.2 Persoons- en relatiegerichte zorg
5.3 De zorgdriehoek
5.4 Psychologische en fysieke veiligheid
5.5 Het multifactorieel verklaringsmodel
5.6 Kort cyclisch methodisch werken
5.7 Wet zorg en dwang
5.8 Het D-zepteam
5.9 Psychologische en fysieke veiligheid in het D-zepteam
5.10 Triage
5.11 Cliëntgebonden Consultatie en Advies (CCA)
5.12 Tijdelijke opname in een D-zepbehandelsetting
5.13 D-zepzorg bij palliatief-terminale zorg
5.14 Zeer warme overdracht
5.15 Integrale D-zepzorg rond de individuele mens met een D-zepzorgvraag
5.16 Integrale D-zepzorg tussen RECs en DECs
5.17 Samenwerking Expertisecentra D-zep met CCE
5.18 Integrale zorg op regionaal niveau
5.19 Integrale zorg op landelijk niveau

& Bijlagen 51

Bijlage 1. Projectstructuur en deelnemende partijen Zorgstandaard D-zep
Bijlage 2. Bronvermelding

Uitgangspunten Zorgstandaard D-zep

1

1.1 Definitie en kaders Zorgstandaard D-zep

'Een kwaliteitsstandaard is een richtlijn, module, norm, zorgstandaard of organisatie-beschrijving, die betrekking heeft op (een deel van) een zorgproces, vastlegt wat noodzakelijk is om vanuit het perspectief van de cliënt goede zorg te verlenen.(..)' (Zorg Instituut Nederland)

Doel van een Zorgstandaard

Een Zorgstandaard dient ten minste de volgende gebruiks-doelen (Coördinatieplatform Zorgstandaarden, 2010):
'Het opstellen van een individueel zorgplan, de transparante communicatie tussen cliënten en zorgverleners, de informatievoorziening en het voeren van een adequaat kwaliteitsbeleid. Bovendien is de Zorgstandaard de leidraad bij het contracteren van (keten)zorg door de zorgverzekeraar en bij het bepalen van de aanspraken in verzekerde zorg en de onder-liggende bekostigingssystematiek.'

De Zorgstandaard bundelt de kennis over D-zep behandeling, benadering, zorg en welzijn. Het doel is de kwaliteit van bestaan, de eigen regie en de leefsituatie van de mens met de D-zepzorgvraag en diens naasten te optimaliseren.
Daartoe beschrijft de Zorgstandaard D-zep in algemene termen wat vanuit het perspectief van de mens met dementie en zeer ernstig probleemgedrag en diens naasten goede zorg is. De Zorgstandaard D-zep geeft zo mensen met een D-zepzorgvraag en hun naasten inzicht in wat ze kunnen en mogen verwachten van de D-zepzorg. De Zorgstandaard D-zep deelt de kennis daarnaast met professionals, beleidsmakers, managers, bestuurders, toezichthouders en financiers.

figuur 1.1 doelstellingen

figuur 1.2 doelstellingen

Doelgroep

De Zorgstandaard Dementie en zeer ernstig probleemgedrag (D-zep) is geschreven voor mensen met een D-zepzorgvraag en hun naasten (ook is een publieksversie ontwikkeld) en voor professionals, beleidsmakers, managers, bestuurders, toezichthouders en financiers.

figuur 1.3 doelgroep

Opdrachtgever en eigenaar van de Zorgstandaard D-zep
Het Kennisnetwerk D-zep is opdrachtgever en eigenaar van de Zorgstandaard D-zep.

De Zorgstandaard als logische stap in de verdere professionalisering
Het Kennisnetwerk D-zep heeft een formele status en met een landelijk dekkend zorglandschap wordt gewerkt aan het verder professionaliseren van D-zepzorg. Daarnaast vindt wetenschappelijk - en praktijkonderzoek naar de behandeling, benadering, zorg en de invulling van welzijn voor deze doelgroep plaats.

Functionele beschrijving
De Zorgstandaard D-zep geeft een functionele beschrijving van de multidisciplinair georganiseerde behandeling, benadering, zorg en welzijn in een interdisciplinair samenwerkend team. Deze beschrijving bestrijkt het gehele D-zeptraject van triage, Cliëntgebonden Consultatie en Advies (CCA) in de Wlz-verblijfsetting, tot intramurale D-zepzorg in een gespecialiseerde D-zepbehandelsetting, tot de zeer warme overdracht. Daarbij hoort ook een beschrijving van de randvoorwaarden die nodig zijn om goede D-zepzorg vorm te geven en welke specifieke aandachtspunten er in elke fase van het D-zeptraject zijn, met betrekking tot de organisatie ervan. Deze aandachtspunten zijn als aanbevelingen geformuleerd. De toetsingscriteria voor de Laag Volume Hoog Complexe (LVHC) doelgroepen en die voor het Kennisnetwerk D-zep, zoals beschreven in het meetinstrument behorende bij de Module Organisatiebeschrijving LVHC, zijn mede richtinggevend.

Kennisdeling
De Zorgstandaard draagt bij aan D-zep kennisdeling en -ontwikkeling en kan vertaald worden door de regionale netwerken in een regionaal Zorgprogramma, waarin de regionale organisatie van de zorg wordt omschreven: wie doet wat, wanneer, hoe en voor wie.

Zorgstandaard mag niet leiden tot standaard zorg
De Zorgstandaard doet geen vakinhoudelijke aanbevelingen ter ondersteuning van (para-)medische of andere zorginhoudelijke besluitvorming over het wat en hoe van de zorg; dat wordt uitgewerkt in de richtlijnen van afzonderlijke beroepsgroepen en deelsectoren in het veld. Daarbij moet iedere zorgvraag individueel bekeken worden: een Zorgstandaard mag niet uitmonden in standaardzorg.

De samenhang tussen de Zorgstandaard D-zep en de Zorgstandaard Dementie
De Zorgstandaard Dementie beschrijft het op wensen en behoeften van mensen met een dementiezorgvraag en hun naasten afgestemde zorgaanbod, in het totale proces dat zij doorlopen, met de nadruk op de thuissituatie. De Zorgstandaard D-zep beschrijft het op wensen en behoeften van mensen met een dementiezorgvraag en hun naasten afgestemde zorgaanbod wanneer probleemgedrag in de Wlz-verblijfsetting zeer ernstige vormen aanneemt. Tevens geeft de Zorgstandaard D-zep aanwijzingen voor preventie van (zeer ernstig) probleemgedrag bij dementie. Beide standaarden verwijzen naar elkaar en de visie op zorg uit beide standaarden sluit nauw op elkaar aan.

figuur 1.4 overzichtsmodel

Samenvatting: wat en waarom een Zorgstandaard D-zep?

Uitgangspunt van de Zorgstandaard D-zep

Mens met een D-zepzorgvraag + **Factoren die van invloed zijn** + **Naasten en zorgverleners**

De Zorgstandaard D-zep bevat kennis over goede behandeling, benadering, zorg en invulling van welzijn.

- **Onderlegger bij het opstellen van een individueel ondersteuningsplan**
- **Draagt bij aan transparante communicatie tussen de mens met de D-zepzorgvraag, naasten en professionals**
- **Informatievoorziening**
- **Ondersteunt een adequaat kwaliteitsbeleid**
- **Leidraad bij contracteren ketenzorg en verzekerde zorg**

Optimaal verbeteren van de kwaliteit van bestaan, de eigen regie en de leefsituatie van de mens met de D-zepzorg-vraag en diens naasten

+ **Kennisdocument voor:** Mensen met een zorgvraag en hun naasten, professionals, beleidsmakers, managers, bestuurders, toezichthouders en financiers

1.2 Onderscheid tussen Zorgstandaard, Richtlijnen en Zorgprogramma

(Zorgstandaard Dementie, 2020)

	Zorgstandaard	Richtlijnen	Zorgprogramma
Wat?	Wat is goede zorg?	Wat en hoe?	Wat, wanneer, hoe en door wie?
Focus	Perspectief mens met de zorgvraag	Vakinhoudelijke aanbevelingen	Organisatie ideaaltraject in de regio
Inhoud	Zorgproces, organisatie, kwaliteitsindicatoren*	Zorg en/of behandeling	Organisatie van de zorg concreet in de regio
Doel	Normen stellen aan gewenste zorg over gehele breedte, vergroten eigen regie, inclusief preventie	Ondersteuning klinische besluitvorming (diagnostiek en behandeling)	Complexe processen beter en doelmatiger organiseren in de regio
Resultaat	Normen/afspraken wat is 'goede zorg'	Evidence based aanbevelingen: brug tussen wetenschap en praktijk	Taakomschrijvingen van de betrokken partijen
Voor wie	Mensen met een zorgvraag en hun naasten, professionals, beleidsmakers, managers, bestuurders, toezichthouders en financiers	Behandelaars	Lokale zorgaanbieders
Reikwijdte	Landelijk	Landelijk	Regionaal/lokaal/ organisatie
Generalisatie	Hoog	Hoog	Laag
Communicatie	Gewenste zorg	Gewenste zorg	Gewenste en reële zorg
Status	Registeropname ZiN**	Opname SKILZ-platform, beroepsverenigingen	Geen formele status

** Aanbevelingen in de Zorgstandaard D-zep ** voor de Zorgstandaard D-zep geldt dit niet, als laag volume hoog complexe doelgroep*

In het ontwikkelproces van de Zorgstandaard D-zep is de AQUA-Leidraad van het Zorginstituut Nederland (2021) gevolgd. Deze Leidraad geeft aandachtspunten en overwegingen voor de ontwikkeling of herziening van richtlijnen/standaarden en de implementatie ervan.

In de Zorgstandaard D-zep wordt, wanneer ter zake doend, verwezen naar het Generiek Kompas (Zorginstituut Nederland, juli 2024). Dit kwaliteitskader heeft niet specifiek betrekking op de zorg voor mensen met een D-zepzorgvraag, maar de inhoud is zeker ook toepasbaar op deze doelgroep. In terminologie wordt zoveel mogelijk aangesloten bij dit Generiek Kompas.

1.3 Begrippenlijst

We hanteren analoog en aanvullend aan het Generiek Kompas (2024) de volgende begrippen:

De mens met een zorgvraag en diens naasten
Wij spreken in deze Zorgstandaard van 'de mens met een D-zepzorgvraag (dementie en zeer ernstig probleemgedrag) en diens naasten'. In verband met de leesbaarheid wordt in deze Zorgstandaard ook wel gekozen voor 'de mens met een zorgvraag', waarmee de mens met de D-zepzorgvraag wordt bedoeld, tenzij anders aangegeven.

Betrokkenen bij de mens met een D-zepzorgvraag kunnen zijn:

- **Naasten:** personen die dicht bij de mens met een zorgvraag staan. Dit kunnen partners en familieleden zijn, maar ook buren of vrienden.
- **Mantelzorgers:** zij die hulp aan een mens met een zorgvraag bieden die verder gaat dan de hulp die in redelijkheid mag worden verwacht. Mantelzorgers helpen omdat ze een persoonlijke band hebben met de mens met de zorgvraag.
  Sociaal netwerk: het bredere sociale netwerk dat verder betrokken is, zoals vrienden, buren, medebewoners, groepsgenoten en vrijwilligers.
- **Mentor:** door de rechter aangewezen persoon die de persoonlijke belangen van de mens met de zorgvraag behartigt, als deze dit zelf niet langer kan. Als er geen naaste is die deze rol kan of wil vervullen, of als het niet wenselijk is dat een naaste deze rol vervult, kan de rechter een professionele mentor benoemen.
- **Bewindvoerder:** door de rechter aangewezen persoon die de zakelijke belangen van de mens met de zorgvraag behartigt als deze zelf niet goed voor eigen geld en bezit kan zorgen. Indien er geen naaste is die deze rol wil of kan vervullen, of als het niet wenselijk is dat een naaste deze rol vervult, kan de rechter een professionele bewindvoerder benoemen.
- **Curator:** door de rechter aangewezene die de financiële én persoonlijke belangen van de mens met de zorgvraag behartigt, als iemand handelingsonbekwaam is. Er wordt alleen een curator aangesteld als bewindvoering, mentorschap of een combinatie van beiden onvoldoende zijn. Indien er geen naaste is die deze rol wil of kan vervullen, of als het niet wenselijk is dat een naaste deze rol vervult, kan de rechter een professionele curator benoemen.

Kwaliteit van zorg
Kwaliteit van zorg dient aan te sluiten bij de context van de mens die de zorg ontvangt en bij te dragen aan de ervaren kwaliteit van bestaan.

Kwaliteit van bestaan
Ziet er voor elk mens anders uit, maar bevat tenminste de volgende elementen: eigen regie, betekenisvolle relaties met dierbaren en sociale contacten, zingeving, gezondheid en veiligheid.

Professionals
Voor alle mensen in dit veld die direct beroepsmatig betrokken zijn bij D-zep behandeling, benadering, zorg en welzijn wordt in deze zorgstandaard de term professionals gehanteerd.

D-zepteam
Is een gespecialiseerd team, samengesteld uit professionals van verschillende disciplines die interdisciplinair werken (zie uitwerking hieronder) in nauwe samenwerking met de naasten van de mens met een D-zepzorgvraag.

Interdisciplinair samenwerken
'Bij een interdisciplinaire samenwerking hebben de disciplines elkaar nodig om een probleem op te lossen. De wederzijdse beïnvloeding bepaalt de inhoud. De inzichten die hierdoor ontstaan overstijgen de grenzen van het eigen vak' (Palliaweb.nl).
Er is een duidelijk verschil met multidisciplinair werken. Bij multidisciplinair werken levert elke discipline vanuit het eigen vakgebied een bijdrage aan de behandeling en is de som het geheel der delen. Bij interdisciplinair werken is door integratie van inzichten, de som meer dan het geheel der delen. Bij interdisciplinaire samenwerking is wel sprake van een multidisciplinaire samenstelling van het team.

Het open gesprek
Het uitgangspunt is om in gesprek met de mens met de zorgvraag, diens naasten en de professionals samen te bepalen welke behandeling, benadering, zorg en invulling van welzijn nodig zijn. Het open gesprek heeft niet alleen een besluitvormend karakter, maar ook een relationeel en steunend karakter.

Ondersteuningsplan
Het ondersteuningsplan beschrijft welke behandeling, benadering, zorg en invulling van welzijn de mens met de zorgvraag ontvangt en wat voor deze mens belangrijk is voor zijn kwaliteit van bestaan en waar mogelijk zijn eigen regie. In deze Zorgstandaard hanteren we de term ondersteuningsplan. In de praktijk zijn er vele verschillende andere namen voor, zoals zorgplan, zorgleefplan en behandelplan. Daar waar ondersteuningsplan is benoemd, kan ook één van deze voorbeelden gelezen worden. Een ondersteuningsplan bij een D-zepzorgvraag bevat, naast een behandelplan, altijd een benaderingsplan en soms ook een signaleringsplan.

Signaleringsplan
Het signaleringsplan kan onderdeel uitmaken van het ondersteuningsplan. Het beschrijft het gedrag van de mens met de zorgvraag dat aanwijzing geeft over zijn gemoedstoestand en beschrijft de benadering en interventies die een positief effect hebben op de gemoedstoestand van de mens met de zorgvraag.

Benadering en benaderingsplan
De term benadering behelst naast bejegening en houding, ook specifiek gedrag van de naasten en professionals dat tegemoet komt aan de behoefte van de mens met de D-zepzorgvraag, om toekomstig probleemgedrag te voorkomen. Het doel is vergroten van de kwaliteit van bestaan en waar mogelijk de eigen regie. Soms lukt het niet om het probleemgedrag op te lossen en richt de benadering zich op het beperken van risico's.

Het benaderingsplan is onderdeel van het ondersteuningsplan. Het geeft aanwijzingen aan de professionals over welke benadering positief werkt bij deze mens.

D-zepzorg
Waar in deze Zorgstandaard over D-zepzorg wordt gesproken, wordt naast zorg ook behandeling, benadering en welzijn bedoeld. Waar de term zorg wordt gehanteerd wordt D-zepzorg bedoeld, tenzij anders aangegeven.

Wlz-verblijfsetting
De consultvragende of verwijzende afdeling - en indien mogelijk de afdeling van bestemming na tijdelijke opname - wordt in deze Zorgstandaard 'de Wlz-verblijfsetting' genoemd. D-zepzorg vindt dus altijd intramuraal plaats. Zorgvragers met een Wlz-beschikking zonder behandeling vallen buiten de reikwijdte van D-zep.

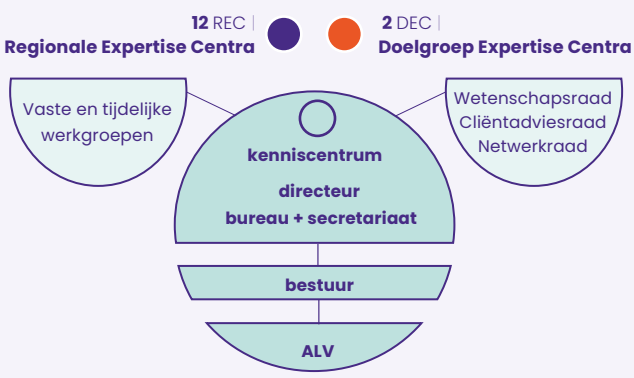
Dagactiviteiten en welzijn
De op de behoefte van de mens met de D-zepzorgvraag afgestemde dagindeling en activiteiten.

1.4 Organisatorische context: LVHC-structuur

D-zep is één van de doelgroepen die laag in volume, maar hoog in complexiteit zijn: LVHC (KPMG, 2019). VWS heeft het Kennisnetwerk D-zep opdracht gegeven een landelijk dekkende kennisinfrastructuur in te richten. Het zorglandschap D-zep is volgens deze structuur ingericht. Deze LVHC-kennisstructuur was helpend in het proces om te komen tot de Zorgstandaard: partijen wisten elkaar goed te vinden. Ook biedt het een goede ingang voor het implementeren en borgen van de Zorgstandaard.

figuur 1.5 gespecialiseerde d-zepzorg

Kennisnetwerk D-zep



Landelijke dekking zorglandschap van D-zep

Het Kennisnetwerk D-zep bestaat uit:

Regionale Expertise Centra (REC)
Deze centra zorgen voor samenhangende D-zepzorg in de eigen regio. Een REC biedt zowel D-zep (CCA) als D-zepzorg in een D-zepbehandelsetting. Door deze regionale functie wordt D-zepzorg in de (relatieve) nabijheid van de leefomgeving van de mens met een D-zepzorgvraag geboden.

Doelgroep Expertise Centra (DEC)
Deze centra vervullen regionaal dezelfde rol als een REC D-zep en bieden daarnaast een landelijke 'last resort' functie: de behandeling van mensen met een zeer specialistische zorgvraag voor wie geen doorverwijzing meer mogelijk is en die nergens anders terecht kunnen. Het DEC heeft een kennisrol richting het REC: het REC kan het DEC consulteren bij zeer ingewikkelde casuïstiek. Daarnaast heeft een DEC een voortrekkersrol in wetenschappelijk onderzoek en onderwijs..

Kenniscentrum (KC)
Het KC zorgt voor de vertaling van practice en evidence based kennis naar de praktijktoepassing (zoals Zorgstandaard en scholing).

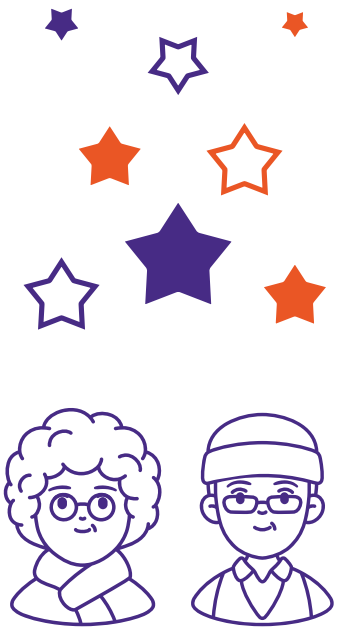
1.5 Werkwijze totstandkoming Zorgstandaard en betrokken organisaties

De projectstructuur bestond uit een stuurgroep, een werkgroep met professionals uit RECs en DECs, een focusgroep van naasten en een breed samengestelde klankbordgroep. De samenstelling van de projectgroepen is als bijlage opgenomen. Startpunt was de evaluatie van het Zorgprogramma D-zep en de knelpunten of ontbrekende aspecten die daaruit naar voren kwamen. Doelstelling en de werkwijze voor het ontwikkelproces van de Zorgstandaard D-zep zijn uit deze evaluatie voortgevloeid.

De mens met een D-zepzorgvraag

2

2.1 Inleiding

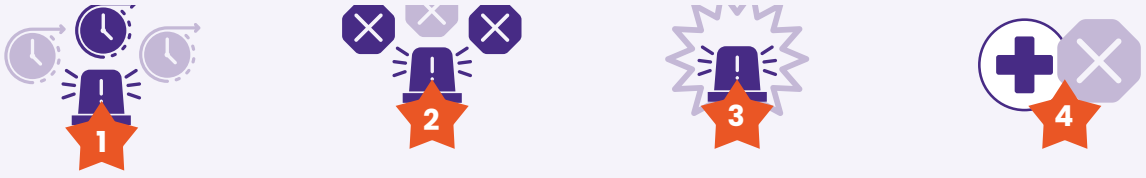


Dementie is een verzamelnaam voor een combinatie van symptomen (een syndroom), waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Dit leidt tot gedragsveranderingen en achteruitgang in verschillende hersenfuncties, zoals geheugen en praxis (het uitvoeren van handelingen). Dat heeft allerlei belemmeringen in het (onafhankelijk) dagelijks functioneren tot gevolg.

Daarnaast kunnen er veranderingen plaatsvinden in gedrag of persoonlijkheid. Op psychisch vlak kan dementie o.a. leiden tot depressie of gedragsproblemen en op sociaal vlak kan het ziektebeeld relaties verstoren. Dementie heeft veelal ook gevolgen voor intimiteit en seksualiteit. Dementie is niet alleen een neurologisch, maar ook een existentieel syndroom: het raakt de zin van het bestaan (Hestad & Engedal, 2025; Sociale benadering, Zorgstandaard Dementie 2026).

De meest voorkomende oorzaken van dementie zijn de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, fronto-temporale dementie, dementie met gemengde etiologie, dementie met Lewy bodies en dementie bij de ziekte van Parkinson. Eén op de vijf mensen krijgt dementie. Bij vrouwen is de kans nog groter: één op de drie vrouwen krijgt gedurende haar leven dementie. De kans op dementie neemt toe met het ouder worden (Richtlijn Dementie FMS, 2025).

Probleemgedrag komt veel voor bij dementie en meestal kan in een Wlz-verblijfsetting de juiste zorg worden geboden. Gespecialiseerde D-zepzorg is nodig als:



1. **Het probleemgedrag zeer ernstig en frequent en/of langdurig is**
2. **Het probleemgedrag niet verklaard wordt door een andere aandoening**
3. **Het probleemgedrag gevaar vormt voor de veiligheid van de zorgvrager of zijn omgeving**
4. **De mogelijkheden van de reguliere zorg volgens geldende richtlijnen zijn uitgeput**

figuur 2.1 gespecialiseerde d-zepzorg

In 2022 is de doelgroepdefinitie van Dementie en zeer ernstig probleemgedrag in samenwerking met het D-zepveld opgesteld (Plouvier et al, 2022). In 2024 is deze definitie juridisch aangescherpt, zodat D-zep opgenomen kon worden in de Regeling Langdurige zorg:

'Dementie met zeer ernstig probleemgedrag: dementie in combinatie met een gedragsstoornis die geen gevolg is van een andere aandoening en die zeer ernstig en frequent of langdurig tot uiting komt in gedrag dat een gevaar vormt voor de verzekerde of zijn omgeving.' (Staatscourant 18860, 2024)

Aansluitend is de beleidsregel door de NZa (BR/REG-25133 07-09024) opgesteld:

Cliënten zijn door een specialist ouderengeneeskunde of een klinisch geriater verbonden aan het REC of DEC gediagnosticeerd met dementie én er is sprake van een gedragsstoornis die zich uit in zeer ernstig en frequent of langdurig probleemgedrag dat niet verklaard wordt door een andere aandoening. Het probleemgedrag vormt een direct gevaar voor de veiligheid van de cliënt of zijn omgeving. De zorg en behandeling wordt geboden aan cliënten waarbij alle mogelijkheden van reguliere zorg volgens de geldende richtlijnen van de beroepsgroepen zijn uitgeput. Tijdelijk intensieve gespecialiseerde behandeling en benadering in een in de doelgroep gespecialiseerde behandelsetting is noodzakelijk om de gedragsstoornis te behandelen, waarna verblijf en behandeling in een niet in D-zep gespecialiseerde Wlz-instelling kan plaatsvinden.

De doelgroep onderscheidt zich op de volgende punten (vervolg beleidsregel NZa):

- Cliënten hebben veelal een overgevoeligheid voor prikkels: zij hebben behoefte aan optimale individuele prikkelregulering in een veilige en voorspelbare omgeving;
- Er is vaak sprake van bijkomende psychopathologie;
- De cliënt is zelf niet in staat zijn gedrag te reguleren en heeft hiervoor volledige en intensieve begeleiding nodig, met een sterke behoefte aan structuur en voorspelbaarheid. De begeleiding is primair individueel gericht. Naarmate het probleemgedrag vermindert, kan de begeleiding meer groepsgericht worden, ter voorbereiding op terug- of overplaatsing naar een passende niet in D-zep gespecialiseerde plaats waar verblijf en behandeling wordt geboden;
- De cliënten hebben ten aanzien van ADL intensieve begeleiding nodig door de combinatie van dementie met het zeer ernstige probleemgedrag. Waar nodig kan ADL geheel of gedeeltelijk overgenomen moeten worden;
- De cliënten hebben ten aanzien van mobiliteit intramuraal hulp en/of ondersteuning nodig. Van mobiliteit buitenshuis is meestal geen sprake vanwege de overgevoeligheid voor prikkels en de grote behoefte aan voorspelbaarheid en structuur, factoren die in de buitenwereld onvoldoende te reguleren zijn;
- Tijdelijke intensieve gespecialiseerde behandeling en benadering door een multidisciplinair D-zep behandelteam is noodzakelijk om de multiproblematiek grondig in kaart te brengen en een individueel signalerings-, benaderings- en behandelplan op te kunnen stellen. Dit vraagt om specifieke medische en gedragswetenschappelijke expertise. Verpleging is nodig op het gebied van observatie, signalering en begeleiding en verzorging ten gevolge van de cognitieve stoornis en de gedragsstoornis. In zeer nauwe afstemming met het multidisciplinaire team worden de noodzakelijke verpleegkundige interventies uitgevoerd. De cliënten vragen van de verpleging continu toezicht en grote alertheid om in een vroeg stadium te signaleren dat de spanning bij de cliënt oploopt en deze te kunnen de-escaleren, met toepassing van het benaderingsplan.

2.2 Incidentie en prognose aantal mensen met D-zepzorgvraag

Het seven-tiered model of Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) (Brodaty et al. 2003) maakt gradaties in probleemgedrag bij dementie inzichtelijk. Er is sprake van een D-zepzorgvraag in de top van de piramide: bij Tier 6 of 7. Bij minder dan 1,5 procent van de mensen met een dementiezorgvraag is volgens dit model sprake van een D-zepzorgvraag.

figuur 2.2 seven-tieredmodel

Tier

1 **Geen dementie**

2 **Dementie zonder probleemgedrag**

3 **Dementie met mild probleemgedrag**
zoals dwalen, herhalen van vragen en verstoord dag- en nachtritme

4 **Dementie en matig probleemgedrag,**
zoals verbale agressie, seksuele ontremming

5 **Dementie en ernstig probleemgedrag**
zoals schreeuwgedrag, ernstige agitatie

D-zep

6 **Dementie en zeer ernstig probleem-gedrag**
gevaarscriterium, zoals fysieke agressie en risico op suïcide

7 **Dementie en extreem probleemgedrag**
gevaarscriterium, extreme fysieke agressie

Prognose doelgroep D-zep
In 2024 wordt uitgegaan van 300.000 mensen met Dementie in Nederland, waarvan 80.000 mensen verblijven in een verpleeghuis. Van die 80.000 mensen heeft tussen de 1-1,5 % een D-zepzorgvraag. De aanname is dat de doelgroep D-zep in 2024 uit 800 mensen bestaat.

De verwachting is dat het aantal mensen met dementie de komende decennia zal stijgen. Verschillende instanties hebben een prognose gemaakt voor 2030: Alzheimer Nederland, het RIVM (2024) en Vektis (2020). Alzheimer Nederland baseert zich op het ERGO-onderzoek (Birkenhäger-Gillesse, 1996). Voor 2030 lopen de schattingen van Vektis, het RIVM en Alzheimer Nederland uiteen van respectievelijk 325 duizend, 331 duizend en 384 duizend mensen met dementie. Ook de schattingen van het aantal mensen met een D-zepzorgvraag in 2030 lopen uiteen, tussen de 980 en 1029.

In opdracht van het Kennisnetwerk D-zep heeft SEO Economisch Onderzoek (Athmer, 2025) in een eerste verkenning onderzocht in hoeverre Cliëntgebonden Consultatie en Advies kostenbesparing oplevert, doordat duurdere opname wordt voorkomen. De uitkomsten uit dit onderzoek wijzen in deze richting. Nader onderzoek moet uitwijzen of de D-zepzorgvraag zal stabiliseren of zelfs verminderen, omdat preventie door onder meer Cliëntgebonden Consultatie en Advies escalatie kan voorkomen.

Een tweede onderzoek dat het Kennisnetwerk heeft uitgezet bij VitaValley geeft aanwijzing voor de kwalitatieve winst die gespecialiseerde D-zepzorg kan opleveren (Ketelaar et al, 2025) voor zowel de mens met de zorgvraag en diens naasten, als voor betrokken professionals.

Visie op D-zepzorg

3

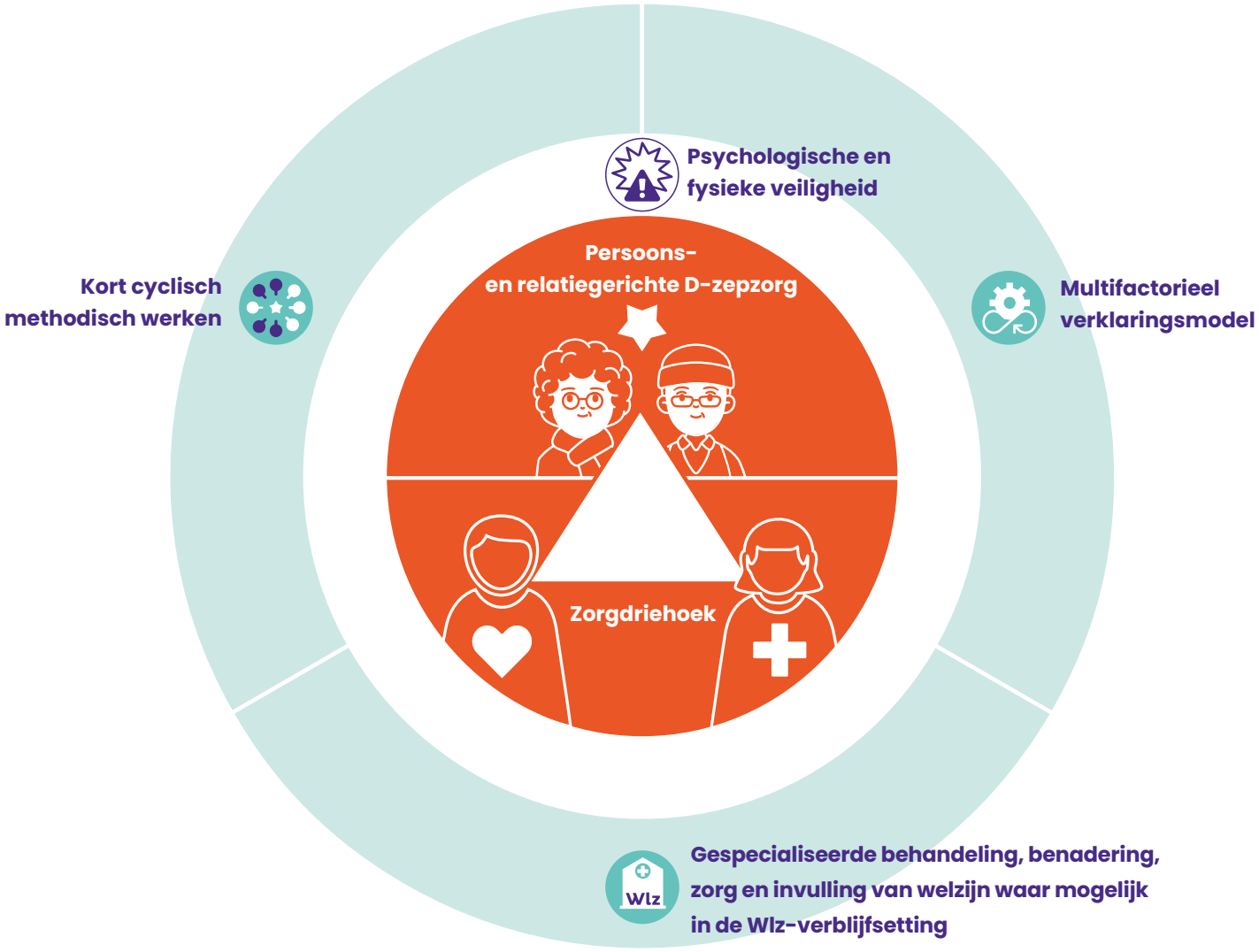
voor mensen met een D-zepzorgvraag en hun naasten

3.1 Inleiding

Het doel van persoons- en relatiegerichte D-zepzorg is – overeenkomstig met het doel van algemene Dementiezorg - de kwaliteit van bestaan van de mens met een D-zepzorgvraag en zijn naasten te verbeteren en waar mogelijk de eigen regie vergroten. Om dit te bereiken wordt de onderliggende behoefte/betekenis van het zeer ernstige probleemgedrag geanalyseerd, zodat gerichte interventies kunnen worden ingezet om het probleemgedrag blijvend positief te beïnvloeden.

In D-zepzorg zijn de volgende uitgangspunten leidend

Het hart van de zorg is persoons- en relatiegerichte zorg met de zorgdriehoek als fundament, met daaromheen de voorwaarde van psychologische en fysieke veiligheid van de mens met de zorgvraag en diens naasten. In de buitenste ring zijn de behandelprincipes opgenomen.



Zie volgende pagina voor uitleg van dit model.

kern - het hart van de D-zepzorg

Persoons- en relatiegerichte D-zepzorg
De mens met de D-zepzorg-vraag (en diens naasten) en diens behoeften vormen het uitgangspunt in de zorg.

Zorgdriehoek
De mens met de D-zepzorg-vraag, diens naasten en de professional vormen samen de zorgdriehoek, de basis voor goede D-zepzorg.

Psychologische en fysieke veiligheid
Psychologische en fysieke veiligheid van de mens met de zorgvraag, diens naasten en andere betrokkenen zijn expliciete uitgangspunten in D-zep-behandeling, benadering, zorg en welzijn.

1e ring - principes waar de behandeling, benadering, zorg en welzijn op zijn gestoeld

Multifactorieel verklaringsmodel
Het probleemgedrag wordt altijd beschouwd in de brede context waarin zich dit voordoet.

Kort cyclisch methodisch werken
In persoons- en relatiegerichte D-zepzorg wordt gewerkt volgens de cirkel van methodisch werken, waarbij de tijd van het doorlopen van de cyclus korter is dan in een Wlz-verblijfsetting.

Gespecialiseerde behandeling, benadering en zorg en welzijn, waar mogelijk in de Wlz-verblijfsetting
Cliëntgebonden Consultatie en Advies (CCA) heeft altijd de voorkeur. Indien dit niet mogelijk is, kan gekozen worden voor tijdelijke opname in een REC of DEC. Kennisoverdracht naar het team in de Wlz-verblijfsetting is in beide gevallen essentieel.

3.2

Het hart van de D-zepzorg

Persoons- en relatiegerichte zorg

- **Sluit aan bij de mens met de zorgvraag en diens naasten**
- **Aandacht voor psychologische behoeften: liefde, identiteit, gehechtheid, erbij horen, comfort en bezig zijn**

Persoons- en relatiegerichte zorg voor mensen met dementie en zeer ernstig probleem-gedrag verdiept zich in het perspectief van de mens met de D-zepzorgvraag en diens naasten. De zorgverlener benadert de persoon niet als patiënt of cliënt, maar als mens (Zorg voor beter, 2024).

Kitwood geeft een overzicht van psychologische en existentiële behoeften en verlangens van elk mens (Kitwood, 1997) waar persoonsgerichte zorg zich op richt. Dit zijn de behoefte aan liefde, identiteit, gehechtheid, erbij horen, comfort en bezig zijn.

Bij persoonsgerichte D-zepzorg wordt gekeken naar de zorgvraag op elk van deze levens-gebieden. Sociale interacties en het hebben van betekenisvolle relaties zijn onlosmakelijk verbonden met jezelf kunnen zijn, ertoe doen en van waarde kunnen zijn voor anderen (Zorgstandaard Dementie, 2026). Daarmee is persoonsgerichte zorg ook relatiegerichte zorg.

Persoons- en relatiegerichte D-zepzorg is ook diversiteitsensitief en cultureel sensitief: er is bewustzijn, begrip en respect voor ieders (culturele) achtergrond, normen en waarden.

Voor een uitgebreide toelichting op persoons- en relatiegerichte zorg verwijzen wij naar de Zorgstandaard Dementie.

3.3

Het hart van de D-zepzorg

De zorgdriehoek

- **Samenwerking**
- **Elke hoek heeft inbreng in de relatie**
- **Bouwen aan vertrouwen**
- **Communicatie is het sleutelwoord**

Persoons- en relatiegerichte D-zepzorg vraagt om nauwe samenwerking tussen de mens met een D-zepzorgvraag, diens naasten en het team van professionals; de zorgdriehoek (figuur 3.1). Als er geen naaste is die de belangen van de zorgvrager kan of wil behartigen, wijst de rechter een professioneel belangenbehartiger aan die de rol van de naaste in de driehoek inneemt. Als naasten en professionals goed samenwerken, ondersteunt dit de zorg voor de mens met de D-zepzorgvraag. Als de samenwerking niet goed is, kan dit de kwaliteit van zorg negatief beïnvloeden. Driehoekskunde is een methode die kan worden gebruikt om de samenwerking binnen de driehoek mens met de D-zepzorgvraag, naasten en professionals te optimaliseren (Egberts, 2012).

figuur 3.1 Zorgdriehoek

Elke hoek heeft een eigen perspectief en wensen en behoeften. Belangrijk is dat ieders stem gehoord wordt binnen de samenwerking. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van het principe van meervoudige partijdigheid (Savenije et al, 2023). Dat betekent dat elke partij wordt gehoord en gezien in de driehoek. De gespreksleider kiest geen partij, maar is er voor iedereen. Balans in de inbreng van elke invalshoek en acceptatie van ieders unieke rol zorgen voor een stabiele driehoek. 'De basis wordt stevig door vertrouwen, wederkerigheid en waardering' (van Klaveren-Pals, 2025). De mens met de D-zepzorgvraag is het bestaansrecht van de driehoek, al is deze vaak zelf niet meer in staat de zorgvraag te formuleren of aan te geven wat voor hem of haar/hen kwaliteit van bestaan is. De naasten kunnen de stem van de mens met de D-zepzorgvraag zijn. Zij zijn bij uitstek degenen die diens levensgeschiedenis kennen.
De professional is altijd de derde in de driehoek, maar wel de eerst aangewezene om te werken aan een sterke driehoek. Dit vraagt om systemische gespreksvaardigheden van de professional.

3.4

Uitgangspunt

Psychologische en fysieke veiligheid

- **Draagt bij aan kwaliteit van bestaan**

Een eerste open gesprek is gericht op het bouwen aan vertrouwen en open communicatie. Naasten van mensen met een D-zepzorgvraag doorlopen vaak zelf ook een intensief traject waarin de relatie met de dierbare ingrijpend verandert en het probleemgedrag voor verdriet en soms voor gevoelens van onvermogen zorgt. Het zeer ernstige probleemgedrag kan ontwrichtende gevolgen hebben voor de relatie met naasten. Er is vaak sprake van rouw over het verlies van kwaliteit van bestaan en eigen regie. Ook kan de balans tussen draagkracht en draaglast bij naasten verstoord zijn door sterke emotionele en/of praktische betrokkenheid. Professionals hebben binnen de zorgdriehoek nadrukkelijk

aandacht en begrip voor de mogelijke relationele ontwrichting en ambivalente gevoelens bij naasten die kunnen ontstaan door zeer ernstig probleemgedrag.
Ook kan er sprake zijn van angst voor repercussies bij het geven van feedback: de vrees dat een betrokken naaste als lastig en veeleisend wordt ervaren en dat dit negatieve weerslag zal krijgen op de zorg voor de mens met de D-zepzorgvraag.
In het open gesprek kunnen naasten samen met de professionals komen tot keuzes in de zorg en afspraken over de onderlinge samenwerking. De professional beschikt over de vaardigheden om dit gesprek te begeleiden. Dit open gesprek vindt gedurende het totale zorgproces plaats. Een heldere communicatiestructuur die aansluit bij de behoeften van de naasten helpt hierin. Dit is geen statische structuur: toetsing van de communicatie-behoeften vindt gedurende het zorgproces plaats, waarbij maatwerk het uitgangspunt is. Een vast aanspreekpunt voor naasten vanuit het team is hierin ondersteunend.

Ook de fysieke veiligheid van alle betrokkenen wordt zoveel mogelijk gewaarborgd, door de-escalatie, prikkelregulering en indien noodzakelijk aanvullende maatregelen die binnen de Wet zorg en dwang vallen. Als aanvullende veiligheidsmaatregelen nodig zijn, worden deze zorgvuldig ingezet, met aandacht voor kwaliteit van bestaan, waardigheid en autonomie. Zie voor nadere toelichting hoofdstuk 4.1.

3.5

Principes waar de behandeling, benadering, zorg en de invulling van welzijn op zijn gestoeld

Het multifactorieel verklaringsmodel

- **Complexe interactie van diverse factoren**
- **Context is bepalend of het gedrag als problematisch wordt ervaren**

Menselijk gedrag ontstaat vanuit een complexe interactie van biologische, psychologische, sociale en fysieke factoren. De Richtlijn 'Probleemgedrag bij mensen met dementie' van Verenso en het Nederlands Instituut van Psychologen (Verenso en NIP 2018) beschrijft dit als volgt: *'De oorsprong van probleemgedrag bij mensen met dementie is zeer variabel en persoons- en contextgebonden. Identiek gedrag kan voortkomen uit verschillende factoren bij verschillende mensen met dementie. Zelfs bij één persoon kan een bepaald type gedrag op verschillende momenten worden veroorzaakt door verschillende en diverse elkaar beïnvloedende factoren.*
Doordat probleemgedrag multifactorieel is bepaald, bestaat dé oorzaak van probleem-gedrag doorgaans niet, en dé oplossing evenmin. Complexe problemen waar geen kant-en-klare oplossingen voor bestaan, vragen om een zorgvuldige analyse en een procesbenadering (…). Bovendien is de context – de sociale en de fysieke omgeving – waarin het gedrag plaatsvindt bepalend of het gedrag als problematisch wordt ervaren.'

Zeer ernstig probleemgedrag is dynamisch van aard en kan in de tijd fluctueren onder invloed van wisselende interne en externe factoren. Probleemgedrag kan bijvoorbeeld voortkomen uit aanpassingsproblemen met de gevolgen van dementie. Ook een opname vanuit huis naar een Wlz-verblijfsetting kan leiden tot veranderingen in gedrag.
Maar probleemgedrag kan ook somatische of psychiatrische oorzaken hebben.

De bepalende factor óf en in hoeverre het gedrag als probleem wordt ervaren, is niet het gedrag zelf, maar het effect van het gedrag. Identiek gedrag dat problematisch is in een bepaalde context, hoeft dat niet te zijn in een andere context (Verenso 2018).
Het erkennen van de complexiteit van oorzaken van het zeer ernstige probleem-

gedrag en de contextuele betekenis ervan, zijn uitgangspunten in persoons- en relatiegerichte D-zepzorg.

3.6

Principes waar de behandeling, benadering, zorg en de invulling van welzijn op zijn gestoeld

Kort cyclisch methodisch werken

- **Interventies gefaseerd**
- **Wederzijdse advisering tussen naasten en professionals**

figuur 3.2 Cirkel van methodisch werken

In persoons- en relatiegerichte D-zepzorg wordt gewerkt volgens de cirkel van methodisch werken.
Bij methodisch werken worden in een cyclisch proces stappen doorlopen waarbij het probleemgedrag wordt geanalyseerd en hypotheses worden gevormd. Vervolgens worden op basis van de gevormde hypotheses interventies ingezet, geëvalueerd en wordt de cyclus opnieuw doorlopen bij onvoldoende effect. Naasten en professionals kunnen elkaar wederzijds adviseren over welke interventies een positief effect op het probleemgedrag hebben. Ook niet succesvolle interventies maken onderdeel uit van het proces.

Bij D-zepzorg is de tijd van het doorlopen van de cyclus korter dan bij reguliere Wlz-zorg, omdat interventies en hun resultaat steeds worden geëvalueerd en waar nodig bijgesteld.

Het zorgteam is cruciaal in het methodisch proces: zij zijn degenen die 24/7 zorg verlenen aan de mens met de D-zepzorgvraag volgens het ondersteuningsplan.

Is het probleemgedrag verbeterd door de interventies, dan kan de cyclus weer langer worden.

3.7

Principes waar de behandeling, benadering, zorg en de invulling van welzijn op zijn gestoeld

Gespecialiseerde behandeling, benadering, zorg en invulling van welzijn, waar mogelijk in de Wlz-verblijfsetting

Bieden van gespecialiseerde behandeling, benadering, zorg en invulling van welzijn, middels Cliëntgebonden Consultatie en Advies in de Wlz-verblijfsetting van de mens met de D-zepzorgvraag heeft verschillende voordelen. De belasting van een overplaatsing voor de mens met de zorgvraag en diens naasten wordt ermee voorkomen. Bovendien kan in de eigen woonsetting geanalyseerd worden welke factoren in deze setting bijdragen aan het ontstaan van het probleemgedrag en kunnen aanpassingen worden gemaakt en geëvalueerd. Ook wordt het team in de Wlz-verblijfsetting direct toegerust met kennis en vaardigheden die escalatie van het probleemgedrag kunnen voorkomen. Soms is desondanks een opname in een D-zepbehandelsetting (REC of DEC) nodig.

Preventie
Zowel na Cliëntgebonden Consultatie en Advies, als na opname in een D-zepbehandelsetting worden de specialistische kennis, kunde en competenties inzake behandeling, benadering, zorg en welzijn overgedragen aan de professionals van de Wlz-verblijfsetting. Op deze manier kan toekomstige escalatie van probleemgedrag tot zeer ernstig probleemgedrag voorkomen worden bij deze individuele mens met een D-zepzorgvraag. Daarnaast is het doel van de overdracht preventie in algemene zin: door kennisdeling wordt de Wlz-verblijfsetting toegerust om escalatie van probleemgedrag bij mensen met een dementiezorgvraag te voorkomen.

Het D-zeptraject wordt in hoofdstuk 4 nader beschreven.

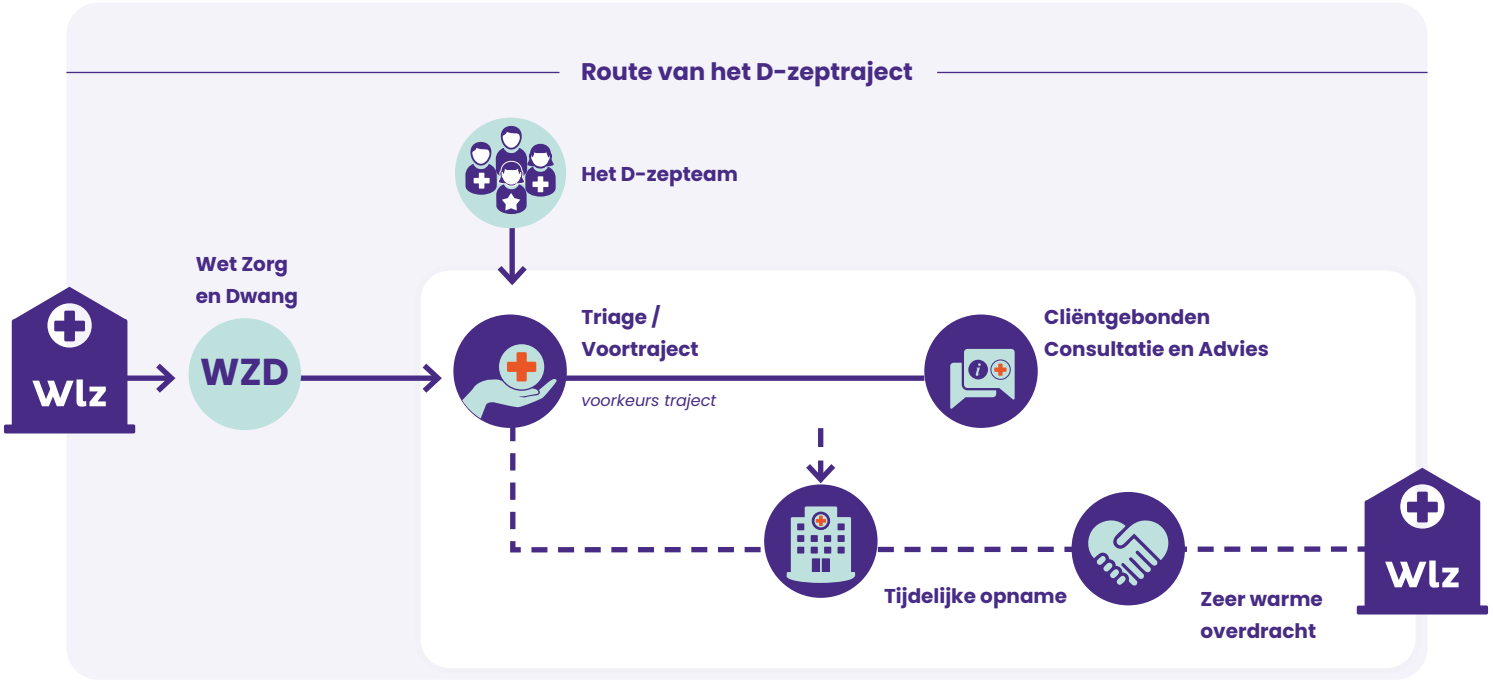
Gespecialiseerde behandeling, benadering, zorg en welzijn door het D-zepteam

4

4.1 Inleiding

Als reguliere behandeling, benadering, zorg en invulling van welzijn onvoldoende positief effect hebben op het probleemgedrag

Voordat besloten wordt gespecialiseerde D-zepzorg in te schakelen, hebben de mens met de D-zepzorgvraag en diens naasten al een intensieve zorgreis achter de rug, waarin de context medebepalend is geweest voor het ontstaan of verergeren van het probleemgedrag, tot dit een zeer ernstige vorm heeft aangenomen. Er is al sprake van opname in een Wlz-verblijfsetting.
In deze setting kan een neergaande spiraal in de dynamiek tussen cliënt en zijn omgeving zijn ontstaan, waardoor het probleemgedrag is verergerd (Verhees et al. 2023). Dit kan verschillende oorzaken hebben. Vaak gaat het om een combinatie van onvoldoende handvatten bij professionals om het probleemgedrag positief te beïnvloeden én onvoldoende mogelijkheden om prikkels te reguleren. Als het team in de Wlz-verblijfsetting geen mogelijkheden meer ziet om het zeer ernstige probleemgedrag positief te beïnvloeden neemt het contact op met het REC of DEC D-zep in de regio.



WZD **Wet Zorg en Dwang** | De WZD regelt bij onvrijwillige opname of onvrijwillige zorg de rechten van de mens met de zorgvraag.

Triage/Voortraject | Brede context in kaart brengen en besluiten: CCA of opname REC/DEC

Tijdelijke opname | Bij onvoldoende draagkracht/ vaardigheden van het reguliere team of een ongeschikte fysieke omgeving (zelfde doel als CCA).

Het D-zepteam | Specialisten met focus op analyse, behandeling en benadering en Interdisciplinair samenwerkend.

Cliëntgebonden Consultatie en Advies | Doel: verhogen kwaliteit van bestaan mens met de zorgvraag en toerusten reguliere team met kennis en vaardigheden.

Zeer warme overdracht | de specialistische kennis, kunde en competenties worden overgedragen aan de professionals van de Wlz-verblijfsetting.

4.2 WZD

Wet zorg en dwang (Wzd)
- **Proportioneel**
- **Doelmatig**
- **Zo min mogelijk ingrijpend**

Mensen met een D-zepzorgvraag kunnen zelf vaak niet meer inschatten wat goed voor ze is en dit kan, samen met de zeer ernstige gedragsproblemen, zorgen voor (een risico op) ernstig nadeel of gevaar voor de mens met de zorgvraag en/of diens omgeving. Het inzetten van onvrijwillige zorg kan dan noodzakelijk zijn om de veiligheid en het welbevinden van de mens met de zorgvraag en zijn omgeving te waarborgen. Daarom vallen mensen met een D-zepzorgvraag onder de Wet zorg en dwang. Deze wet beschermt de rechten van de zorgvrager.

'Het toepassen van onvrijwillige zorg mag alleen als het écht niet anders kan. De Wzd beschrijft de voorwaarden waaraan deze uitzonderingen moeten voldoen.' (Handreiking Wzd, Verenso en NVAG, 2022).

Elke zorgaanbieder is binnen de Wzd verplicht aan elke zorgvrager een Zorgverantwoordelijke toe te wijzen (artikel 5 lid 1 Wzd). De Zorgverantwoordelijke is eindverantwoordelijk voor de zorg, vervult een regierol en is eerste aanspreekpunt voor de zorgvrager en diens naasten. Bij D-zepzorg is in de regel de Specialist Ouderengeneeskunde de Zorgverantwoordelijke.

De morele dilemma's die onvrijwillige zorg oproept vragen om zorgvuldige besluitvorming. Besluiten over onvrijwillige zorg worden interdisciplinair genomen onder regie van de Zorgverantwoordelijke en in samenspraak met de naasten. De Wzd-functionaris toetst de besluiten aan de criteria van de Wzd (Verhees et al. 2023), volgens het stappenplan Wzd (Vilans, 2024). Er wordt getoetst op proportionaliteit, doelmatigheid en subsidiariteit (keuze voor de minst ingrijpende middelen). In het stappenplan staat tevens beschreven hoe en op welk moment de onvrijwillige zorg geëvalueerd dient te worden. Het doel van het stappenplan is om onvrijwillige zorg te voorkomen, zo snel mogelijk af te bouwen of minder ingrijpende alternatieven in te zetten. Het streven is naar zoveel mogelijk vrijheid voor de zorgvrager.

4.3

Het D-zepteam
- **Specialisten**
- **Focus op analyse, behandeling en benadering**
- **Psychologische en fysieke veiligheid bij interdisciplinair werken**
- **De-escaleren**

Specialisten
D-zepzorg vraagt om specifieke medische en gedragswetenschappelijke expertise. Het team bestaat minimaal uit :

- Specialist Ouderengeneeskunde, Gezondheidzorgpsycholoog (GZ-psycholoog), Verpleegkundige, Verzorgende IG, medewerker Welzijn of Activiteitenbegeleider, een Therapeut Sensorische Informatieverwerking (SI) en een Casemanager/ Maatschappelijk Werker. Betreffende disciplines voldoen aan de competenties die zijn beschreven door het Kennisnetwerk D-zep. Een Klinisch Geriater en/of Ouderenpsychiater verbonden aan een GGZ-organisatie of een Algemeen Ziekenhuis, kunnen deel uitmaken van het team.

Daarnaast is minimaal één van de volgende disciplines op consultbasis beschikbaar:
- Geestelijk Verzorger, Psychomotore Therapeut (PMT), Social Worker, Orthopedagoog-generalist, Creatief Therapeut, Beweegagoog, Muziektherapeut, Ergotherapeut, Fysiotherapeut, Logopedist, Diëtist.

Het kernteam wordt gevormd door:
- De regiebehandelaar, meestal de Specialist Ouderengeneeskunde van het REC of DEC
- GZ-psycholoog,
- Medewerker Welzijn,
- Coördinerend Verpleegkundige of Verpleegkundig Specialist

Focus op analyse, behandeling en benadering
Waar in de Wlz-verblijfsetting de nadruk ligt op zorg en welzijn, ligt die bij D-zepzorg meer op de analyse van het probleemgedrag, de behandeling en benadering ervan, met aandacht voor prikkelregulatie, zonder hierbij zorg en welzijn uit het oog te verliezen.

Psychologische en fysieke veiligheid bij interdisciplinair samenwerken
Net als voor zorgvrager en naasten, zijn psychologische en fysieke veiligheid voor het interdisciplinaire samenwerkende team belangrijke voorwaarden om optimaal te kunnen werken en samen het probleemgedrag te onderzoeken. De complexe en soms snel veranderende zorgvraag vraagt om korte lijnen en psychologische veiligheid in de samenwerking. Zowel binnen het interdisciplinair werkende team als binnen de zorg-driehoek moet iedereen zich veilig voelen om zich uit te spreken over de inhoud van de zorg, over de eigen observaties en het eigen gevoel. Leren van situaties en van elkaar zijn belangrijk. De psychologische veiligheid is voorwaarde om samen outside of the box te kunnen denken. Veldwijk-Rouwenhorst (2023) zegt hier het volgende over: "Vanwege de complexiteit van deze situaties vragen deze bewoners om een hoger niveau van kennis, vaardigheden en competenties van zorgmedewerkers en behandelaren (…) Verder vragen dergelijke situaties om een intensieve communicatie en samenwerking tussen zorgmede-werkers en behandelaren, met naasten en experts van andere instanties." Daarom is er in een D-zepteam bovengemiddeld aandacht voor reflectie, met onder meer omgangs-overleg en intervisie. Stabiliteit in bezetting en samenstelling van het team is een belangrijk aandachtspunt voor een leidinggevende van een REC/DEC.

Ook de fysieke veiligheid van de professionals moet gewaarborgd zijn: agressie komt veel voor bij D-zep. De professionals hebben kennis van een grote diversiteit aan benaderings-technieken én de flexibiliteit om deze toe te passen. Trainingen in de-escalerende technieken maken deel uit van het curriculum en deze worden periodiek herhaald. Desondanks gaat het soms toch mis. Het team is getraind in interventies bij escalatie en de fysieke veiligheid wordt ondersteund door een adequaat alarmeringsproces dat ook voortdurend wordt getraind. Na een escalatie vindt altijd nazorg en reflectie op het incident plaats.

4.4.1

Triage

- **Door Specialist Ouderengeneeskunde of Klinisch Geriater**
- **Bezoek of online**
- **Brede context**
- **Besluit: CCA of tijdelijke opname**

Door een Specialist Ouderengeneeskunde of Klinisch Geriater
Bij elke aanvraag voor D-zepzorg vanuit een Wlz-verblijfsetting wordt door een Specialist Ouderengeneeskunde (SO) of Klinisch Geriater (KG), in samenspraak met het verwijzende team en het D-zepteam, bepaald of er inderdaad sprake is van D-zep. Als er uit het eerste contact blijkt dat het een vraagstelling betreft die op het expertisegebied van Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) ligt, verwijst het REC of DEC naar CCE.
Zie ook paragraaf 4.5.

Bezoek aan de Wlz-verblijfsetting of online triage
Een bezoek van een D-zepzorgprofessional aan de reguliere setting vindt plaats, tenzij er argumenten zijn om dit niet te doen, bijvoorbeeld als de veiligheid van de mens met de D-zepzorgvraag en/of diens omgeving niet gewaarborgd is en vraagt om acuut ingrijpen. Een bezoek kan veel informatie geven over het multifactorieel ontstaan van het zeer ernstige probleemgedrag.
Een online triage kan ook wenselijk zijn bij grote tijdsdruk of grote fysieke afstand tussen REC en Wlz-verblijfsetting en kan voldoende informatie geven om een besluit te nemen.

Brede context in kaart brengen
De professional brengt samen met het betrokken multidisciplinaire team van de Wlz-verblijfsetting de D-zepzorgvraag in zijn brede context in kaart: cognitieve, sociale, somatische en psychologische factoren, de levensgeschiedenis, de relatie met naasten, de fysieke context in de Wlz-verblijfsetting en de reeds ingezette interventies en welk resultaat deze hadden.

Besluit: CCA of tijdelijke opname
Op grond van bovenstaande informatie, wordt bepaald of Cliëntgebonden Consultatie en Advies (CCA) vanuit het REC of DEC aangewezen is, of opname in een D-zep behandel-setting van een REC of DEC. In beide gevallen is er van meet af aan constructieve samenwerking tussen het verwijzende team, de naasten en het D-zepteam.

Cliëntgebonden Consultatie en Advies (CCA) heeft altijd de voorkeur boven opname in een REC of DEC, omdat een tijdelijke verhuizing voor de mens met D-zepzorgvraag en diens naasten vaak zeer ingrijpend is en zelfs tot verergering van het probleemgedrag kan leiden. ‘Veilige Grond’ (cce.nl/dossiers/veilige-grond) is het uitgangspunt: elk mens heeft recht op een onvoorwaardelijk thuis. Een plek waar je mag blijven. CCA binnen de reguliere setting heeft bovendien als voordeel dat de specialistische kennis en de vaardigheden direct kunnen worden overgedragen aan het behandelende team ter plaatse.

4.4.2

Cliëntgebonden Consultatie en Advies (CCA)
- **Doelstellingen**
- **Samenstelling CCA kernteam**
- **CCA vormen**

CCA is een essentieel onderdeel van het aanbod vanuit het REC of DEC D-zep

Doelstellingen
- Verbeteren van de kwaliteit van bestaan en waar mogelijk vergroten eigen regie van de mens met de D-zepzorgvraag en diens naasten door het probleemgedrag in de Wlz-verblijfsetting te analyseren en te begrijpen, en vervolgens het team van de Wlz-verblijfsetting te adviseren over mogelijke behandeling, benadering, zorg en invulling van welzijn, en eventuele aanpassingen in de fysieke en sociale omgeving.
- Reduceren van ervaren zorglast van de mens met de D-zepzorgvraag en diens naasten.
- Vergroten van de handelingsbekwaamheid en/of draagkracht van zorgprofessionals in de Wlz-verblijfsetting, zodat zij zelf het probleemgedrag van deze mens met de zorgvraag kunnen hanteren en positief kunnen beïnvloeden.
- Delen (en verspreiden) van de expertise over behandeling, benadering, zorg en invulling van welzijn bij probleemgedrag met andere zorgaanbieders om escalatie van probleemgedrag te voorkomen, zodat minder vaak D-zepzorg hoeft te worden ingeroepen (preventiefunctie).
- Soms lukt het niet het probleemgedrag te verminderen en richt de zorg zich op het beperken van risico's en wordt overgegaan tot symptomatisch beleid, waarbij professionals worden ondersteund om hiermee om te gaan.

Samenstelling CCA kernteam

Een CCA kernteam bestaat uit ten minste een Specialist Ouderengeneeskunde, een GZ-psycholoog, een Verpleegkundige, een deskundige op het gebied van Sensorische Informatieverwerking (SI) en een medewerker Welzijn of Activiteitenbegeleider. De inzet van de disciplines is afhankelijk van de ondersteuningsvraag die de verwijzende partij heeft.

Vormen van Cliëntgebonden Consultatie en Advies

In een aantal gevallen kan volstaan worden met een eenmalig bezoek of online advies-gesprek waarin advies gegeven wordt over hoe met het gesignaleerde gedrag om te gaan. Het kan echter ook voorkomen dat er na het eerste bezoek een vervolg nodig is. Voor een vervolg kan uit de volgende mogelijkheden gekozen worden:
- Een langer analyse-, advies- en coachingstraject door het CCA kernteam van het REC of DEC.
- Wanneer het CCA kernteam van het REC daar behoefte aan heeft kan bij zeer complexe CCA zorgvragen een DEC worden geconsulteerd. Dan kijkt het DEC vanuit haar bredere expertise mee. Een DEC D-zep heeft in de eigen regio eenzelfde CCA functie als een REC D-zep.
- Bij probleemgedrag, waarvan de oorzaak multifactorieel bepaald wordt door moeilijk

te ontrafelen negatieve interacties, als ook bijkomende comorbiditeit die niet onder D-zep valt, of als er sector overstijgende ondersteuning nodig is, wordt verwezen naar het CCE. Zie voor meer informatie over de samenwerking met CCE paragraaf 4.5.
- In het uiterste geval kan, als het consultatietraject niet het gewenste effect heeft, besloten worden tot tijdelijke opname in een D-zepbehandelsetting van een REC.
- Na afronding van CCA wordt een telefonisch follow-up moment gepland.
- De Wlz-verblijfsetting kan te allen tijde contact zoeken met het REC of DEC.

4.4.3

Tijdelijke opname in een D-zepbehandelsetting
- **Wanneer**
- **Doelstellingen**
- **Ondersteuningsplan en werkhypothese**
- **Welzijn en dagactiviteiten**
- **Palliatief-terminale zorg**

Wanneer

In veel gevallen kan een (belastende) tijdelijke verhuizing door CCA worden voorkomen. Toch is soms tijdelijke opname in een D-zepbehandelsetting noodzakelijk om het probleemgedrag te behandelen. Dit gebeurt bijvoorbeeld als het team van de Wlz-verblijfsetting uitgeput is, handelingsverlegen is, of geen draagkracht meer heeft om de adviezen van het D-zepteam uit te voeren. Ook is soms de fysieke context niet toereikend om tegemoet te komen aan de behoeften van de mens met de D-zepzorgvraag. Het gaat dan bijvoorbeeld om onvoldoende mogelijkheden voor prikkelregulering, maar kan ook gaan om onvoldoende mogelijkheden om de veiligheid van de mens met de D-zepzorgvraag en diens omgeving te waarborgen.
Een D-zepbehandelsetting is zo ingericht dat prikkels kunnen worden aangepast aan de gevoeligheid van de mens met de D-zepzorgvraag: optimale prikkelregulatie (Gresham et al. 2021). Vaak wordt bovendien in verschillende leefmilieus gewerkt, waarin een aangepaste hoeveelheid prikkels aangeboden kan worden. Ook is het materiaal er steviger en bestendiger in gebruik en zijn er meer mogelijkheden om agressie te hanteren.

Doelstellingen tijdelijke opname

Doelstellingen van een tijdelijke opname in een D-zepbehandelsetting:
- Het lijden van de mens met de D-zepzorgvraag en diens naasten te verminderen en verhogen van de kwaliteit van bestaan en waar mogelijk vergroten eigen regie.
- Waarborgen van de veiligheid van alle betrokkenen. Het gaat hierbij zowel om psychologische veiligheid als om fysieke veiligheid.
- De-escalatie van het probleemgedrag door het probleemgedrag te analyseren en te begrijpen, en vervolgens gerichte specialistische behandeling, benadering, zorg en invulling van welzijn in te zetten.
- Kennis over de behandeling, benadering, zorg en invulling van welzijn, en eventuele adviezen over aanpassingen in de fysieke en sociale omgeving van de mens met de D-zepzorgvraag bij het team van de Wlz-verblijfsetting brengen, zodat zij deze bij terugkeer zelf kunnen bieden. Zo kan een terugval in het probleemgedrag voorkomen worden. Dit proces heet de zeer warme overdracht.
- Breed delen (en verspreiden) van de expertise over behandeling, benadering, zorg en invulling van welzijn bij probleemgedrag met andere zorgaanbieders om escalatie van probleemgedrag te voorkomen, zodat minder vaak D-zepzorg hoeft te worden ingeroepen.

- Soms lukt het niet het probleemgedrag te verminderen en richt de zorg zich op het beperken van risico's en wordt overgegaan tot symptomatisch beleid, waarbij professionals worden ondersteund om hiermee om te gaan.

Ondersteuningsplan en werkhypothese
Direct bij een D-zepopname wordt in samenspraak met de naasten een werkhypothese geformuleerd. De eerste stappen zijn vooral gericht op het ondersteunen van de mens met de D-zepzorgvraag en diens naasten, het vervullen van de basisbehoeften en het starten van de multifactoriële analyse van het probleemgedrag (Verenso en NIP, Richtlijn probleemgedrag bij mensen met dementie, 2018). In het D-zepveld zijn meerdere analysemodellen ontwikkeld en in gebruik voor de doelgroep (opsomming niet uitputtend):

- Dimentie-model
- GRIP
- DSA/STIP

Bij opname worden ook gevalideerde meetinstrumenten, zoals CMAI en NPI-Q uitgezet om het probleemgedrag in kaart te brengen en gedurende de behandeling te kunnen evalueren door ze nogmaals af te nemen. CMAI meet de frequentie van agitatie. NPI-Q vraagt meer vormen van probleemgedrag uit op ernst. Een combinatie van beide lijkt goede aanknopingspunten te bieden voor het kwantificeren van probleemgedrag en de bijbehorende kenmerken (Knippenberg et al, 2024).

Bij zeer ernstig probleemgedrag is er vaak sprake van een verstoorde prikkelverwerking (Sensorische Informatieverwerking). Prikkelverwerking is het vermogen van het brein om prikkels (en informatie die binnenkomt via de zintuigen) waar te nemen, te duiden, te verwerken en er een reactie op te geven (van Klaveren-Pals, 2025). Van Klaveren-Pals maakt onderscheid tussen vertezintuigen (zien, horen, ruiken) en nabijheidszintuigen (proeven, voelen, houdings- en bewegingsgevoel, balans en evenwicht, fysieke functies -plassen, ontlasting, honger en dorst). Analyse van de prikkelverwerking en gericht doseren van prikkels, maken deel uit van de behandeling.

Ook het eventueel instellen op passende medicatie vraagt om specifieke expertise en observatiecompetenties, omdat gebruikelijke psychofarmaca vaak niet het gewenste effect hebben bij mensen met een D-zepzorgvraag.

Op grond van de eerste analyse wordt een individueel ondersteuningsplan opgesteld, met daarin onder meer een behandel-, benaderings- en soms een signaleringsplan. Dit ondersteuningsplan wordt via de kortcyclisch methodische zorgcirkel gedurende de opname voortdurend geëvalueerd en waar nodig bijgesteld.

Welzijn en dagactiviteiten op maat
Welzijn is onderdeel van de behandeling vanuit een REC of DEC, en de medewerker Welzijn en/of Activiteitenbegeleider maken deel uit van het interdisciplinair team.

Welzijnsactiviteiten (ook wel dagactiviteiten genoemd) op een D-zepafdeling dragen in belangrijke mate bij aan persoonsgerichte zorg, door vorm te geven aan 'bezig zijn', 'erbij horen', 'identiteit' en 'liefde'. Bij opname worden de behoeften van de mens met de D-zepzorgvraag aan welzijnsactiviteiten geïnventariseerd en wordt een welzijnsplan op maat gemaakt. Hierbij is ook aandacht voor behoeften aan intimiteit en seksualiteit.

De regie in welzijn ligt zoveel mogelijk bij de mens met de D-zepzorgvraag. Wanneer deze mens de regie niet kan nemen, worden suggesties gedaan voor activiteiten. Hierbij is de inbreng van naasten onmisbaar. Zij weten vaak welke activiteiten bij de mens met de zorgvraag aansluiten. In de heteroanamnese kan dit in kaart worden gebracht. Naastenparticipatie in welzijn kan er in elke fase van de behandeling anders uitzien, ook hierin is maatwerk het devies. In elke fase van de behandeling worden prikkels en activiteiten afgestemd op de behoeften van de mens met de D-zepzorgvraag. De SI-therapeut heeft hierin een belangrijke adviserende rol.

Vaak wordt in samenspraak met de mens met de zorgvraag en diens naasten een basisplan voor de dag aangeboden als houvast. De behoeften van de mens met een D-zepzorgvraag kunnen snel wisselen, waarbij de professional het observatievermogen en de flexibiliteit nodig heeft om in te spelen op deze veranderende behoeften. Outside of the box kunnen denken is belangrijk. Uitwisseling in de zorgdriehoek over 'wat werkt' kan hieraan bijdragen.

In een latere fase van de behandeling, als het probleemgedrag meer is gereguleerd en de context is aangepast op de behoefte, kunnen welzijnsactiviteiten verbreden naar groepsactiviteiten, waarbij goed gelet wordt op wat aansluit bij de behoefte van de mens met de D-zepzorgvraag van dat moment. Voor de mens met de zorgvraag weer naar de Wlz-verblijfsetting verhuist, kunnen ook huisactiviteiten worden aangeboden, om weer te wennen aan het reguliere verpleeghuisleven en zo de overgang te versoepelen.

Palliatief-terminale zorg
Soms komt de mens met de D-zepzorgvraag nog tijdens opname in een D-zepbehandelsetting van een REC of DEC door co-morbiditeit in een terminale fase van zijn ziekte. Dan wordt gekeken waar deze zorg het beste kan worden gegeven. Terugplaatsing of overplaatsing vanuit het REC of DEC naar de Wlz-verblijfsetting kan vanuit menselijk oogpunt niet wenselijk zijn in de laatste fase. Dan vindt palliatieve-terminale zorg in het REC of DEC plaats. De morele dilemma's hierbij stellen hoge eisen aan de besluitvorming, waarbij het lijden van de mens met de D-zepzorgvraag en diens naasten, en het streven naar de hoogst mogelijke kwaliteit van bestaan leidend zijn.

4.4.4

Zeer warme overdracht
- **Gericht op preventie**
- **Passende woonomgeving**

Opname op een D-zepafdeling is altijd tijdelijk. Het uitgangspunt is dat de mens met de D-zepzorgvraag na opname terugkeert naar een passende Wlz-verblijfsetting, met een zeer warme overdracht: intensief en gestructureerd persoonlijk contact tussen professionals (en naasten) om behandeling, benadering, zorg en welzijn voor de mens met een D-zepzorgvraag over te dragen naar een nieuwe fase. Omdat deze overdracht intensiever in aard is en vaak langduriger dan de reguliere warme overdracht, is gekozen voor de term zeer warme overdracht.

De zeer warme overdracht bestaat uit de volgende elementen:

- Er vindt een uitgebreide schriftelijke overdracht plaats, waarin het totale ondersteuningsplan wordt toegelicht.
- Daarnaast vindt uitgebreide kennisoverdracht plaats over de behandeling, benadering, zorg en invulling van welzijn voor de mens met de D-zepzorgvraag, door coachen in de praktijk. Het REC of DEC adviseert hoe de interventies in de context van de Wlz-verblijfsetting kunnen worden toegepast. Het team in de Wlz-verblijfsetting krijgt concrete handvatten om het ondersteuningsplan voort te zetten. Vroegsignalering van opnieuw oplopende spanning is hierbij een belangrijk aandachtspunt, ter preventie van een terugval naar D-zep.
- Er wordt een telefonisch follow up moment gepland.
- De Wlz-verblijfsetting kan te allen tijde contact zoeken met het REC of DEC.

Doel van de zeer warme overdracht is het verder stabiliseren van het probleemgedrag en voorkomen van een terugval in het zeer ernstige probleemgedrag. Deze overdracht bestendigt bovendien het contact tussen de professionals van de Wlz-verblijfsetting en die van het REC of DEC, zodat advies vragen/inroepen laagdrempelig wordt.

Soms is er sprake van een vraagstuk waarvoor verwijzing naar Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) nodig is (zie voor meer informatie over deze samenwerking paragraaf 4.5). Het D-zepteam initieert dit in overleg met de Wlz-verblijfsetting.

Passende woonomgeving

Niet elke Wlz-verblijfsetting is geschikt voor de mens met een D-zepzorgvraag. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn als een kleinschalige setting te weinig ruimte biedt voor loopdrang, of als de setting prikkels biedt die moeilijk te reguleren zijn. Ook komt het voor dat het zorgteam van de Wlz-verblijfsetting ondanks alle inspanningen onvoldoende draagkracht heeft om het gedrag te kunnen hanteren.
Een overplaatsing naar een passende woonomgeving gaat in samenspraak met de mens met de D-zepzorgvraag en diens naasten en gaat altijd vergezeld door de zeer warme overdracht.

Opnieuw verhuizen is vaak een emotioneel proces voor de mens met D-zep en diens naasten, dat tijd en ondersteuning vraagt. De mens met de D-zepzorgvraag en diens naasten hebben hierin zoveel mogelijk de regie, de betrokken professionals ondersteunen hen. Het doel is dat de mens met D-zep en diens naasten zich zo snel mogelijk daadwerkelijk 'thuis' kunnen gaan voelen.

4.5

Integrale D-zepzorg

D-zepzorg vraagt om gecoördineerde samenwerking tussen alle – ook informele – hulpverleners en is hiermee ook integrale zorg die op verschillende niveaus vorm krijgt:

- micro -
Coördinatie zorg bij de individuele mens met de zorgvraag

- meso-
Samenwerking REC/DEC

Samenwerking REC/DEC D-zep met CCE

Regionale samenwerking

- macro -
Samenwerking met landelijke stakeholders

Coördinatie zorg bij de individuele mens met de zorgvraag (micro niveau)
Het individuele ondersteuningsplan en een adequate communicatiestructuur helpen de coördinatie van de zorg en de samenwerking in de zorgdriehoek.

Samenwerking REC/DEC (mesoniveau)
Samenwerking tussen professionals van REC/DEC wordt gestimuleerd en gefaciliteerd door het Kennisnetwerk en het Kenniscentrum D-zep, door netwerkbijeenkomsten, beleidsvorming en scholing.

Samenwerking REC/DEC D-zep met CCE (mesoniveau)
Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) heeft een zeer lange staat van dienst in consultatie bij complexe zorgsituaties met probleemgedrag (https://cce.nl/).
Het Kennisnetwerk D-zep werkt vanaf het ontstaan nauw samen met het CCE.

Wanneer er sprake is van complexe zorgsituaties met probleemgedrag, waarvan de oorzaak multifactorieel bepaald wordt door moeilijk te ontrafelen negatieve interacties (denk hierbij naast specifieke zorgvrager factoren ook aan organisatie- en contextfactoren) als ook bijkomende comorbiditeit (overige aandoeningen) die niet onder D-zep valt, of als er sector overstijgende ondersteuning nodig is, wordt verwezen naar het CCE. En vice versa: bij D-zep aanvragen verwijst CCE door naar een REC of DEC. De samenwerking met CCE draagt zo bij aan integrale zorg inzake consultatie.

Het Kennisnetwerk D-zep en CCE geven de wijze waarop zij samenwerken verder vorm door:

- Complementair aan elkaar te zijn in kennisontwikkeling en -deling, met als doel een zo hoog mogelijke kwaliteit van bestaan van de mens met de D-zepzorgvraag. Concreet betekent dit dat CCE aansluit waar het reguliere consultatie-aanbod (CCA) van het REC of DEC D-zep ophoudt.

- Aan elk REC of DEC D-zep een coördinator CCE te koppelen, zodat in elke regio een korte lijn in de samenwerking ontstaat en direct kan worden doorverwezen als de situatie hierom vraagt.
- Waar nodig de sector overstijgende en brede blik van CCE in te roepen om het totale beeld van de zorgvraag en zorgvrager in kaart te brengen.
- Het CCE leertraject consultatiefunctie (CCE leertraject) aan te bieden aan leden van het Kennisnetwerk D-zep.
- In de REC en DEC D-zep gebruik te maken van CCE kennis en -ervaring in het inrichten en doen van consultaties en het implementeren en borgen van een optimale context waar de mens met de D-zepzorgvraag verblijft.

Regionale samenwerking (mesoniveau)

Samenwerking van REC/DEC met andere zorgorganisaties kan onder andere vorm krijgen door het inrichten van een interdisciplinair overleg of een regionaal samenwerkings-verband. Elk REC en DEC heeft bovendien een geformaliseerde samenwerking met een GGZ-partner. De Zorgstandaard D-zep kan vertaald worden in regionale Zorgprogramma's. In een regionaal Zorgprogramma wordt de D-zepzorg doelmatig en inzichtelijk georganiseerd, met een duidelijke plek voor een REC/DEC.

Samenwerking met landelijke stakeholders (macroniveau)

Politiek-bestuurlijke ontwikkelingen kunnen integrale D-zepzorg ondersteunen. Belangrijk momentum was de opname van D-zep als doelgroep in de Regeling Langdurige zorg. Ook belangenbehartigers voor zorgvragers, beroepsverenigingen, zorgpartners, wetgevers, financiers, onderzoekscentra en kennisinstituten geven op macroniveau richting aan de integrale zorg. Ook in de totstandkoming van de Zorgstandaard D-zep is nauw samengewerkt met het brede veld.

4.6

Van dwang naar welbevinden

Hij timmert op het blad van de rolstoel die zijn zoon duwt. Erachter verschijnt zijn echtgenote, ze is in tranen.

Aankomst

Meneer W. arriveert luid roepend en zichtbaar overstuur vanuit het ziekenhuis waar hij opgenomen was wegens een urineweginfectie. Hij timmert op het blad van de rolstoel die zijn zoon duwt. Erachter verschijnt zijn echtgenote, ze is in tranen. De tweede zoon en schoondochter kijken gespannen om zich heen. Waar zijn ze terecht gekomen? En kan hun naaste hier zijn rust terugvinden?

Een Poseybed en plukpak

Een nadere overdracht uit de Wlz-verblijfsetting van meneer W. en uitgebreide informatie van de naasten vullen de summiere overdracht uit het ziekenhuis aan. Meneer W. is gediagnostiseerd met Alzheimer en vertoonde in de Wlz-verblijfsetting ernstig roepgedrag en agressie naar medewerkers. Dit leidde tot inzet van diverse beperkende maatregelen. Overdag zat meneer W. in een rolstoel met blad, 's nachts lag hij in een Poseybed met een plukpak aan. Ook werd sederende medicatie gegeven. De situatie werd door het team als onhoudbaar ervaren, door de fysieke agressie en de onrust die het roepgedrag van meneer bij andere bewoners opriep. De rek was eruit en de ziekenhuisopname was een noodgreep. Gelukkig wist het ziekenhuis van het bestaan van de D-zepafdeling.

'Al die beperkingen maken mijn man alleen maar onrustiger. Mijn man is altijd dominant en haantje de voorste geweest.'

Haantje de voorste

'De situatie is onmenselijk,' zegt zijn echtgenote even later bij een kop koffie. 'Al die beperkingen maken mijn man alleen maar onrustiger. Mijn man is altijd dominant en haantje de voorste geweest. Daarin heeft hij weinig tegengas gehad.' Zij en haar echtgenoot vormen al 60 jaar een twee-eenheid, waarbij zij de stille kracht is achter zijn préséance. Afgesproken wordt om zo snel als mogelijk de dwangmaatregelen te stoppen, met de uitleg dat dit gefaseerd gaat om het effect goed te kunnen evalueren. Ook wordt toelichting gegeven over het karakter van een D-zepafdeling, waar behandeling centraal staat en de omgeving er kaler uitziet en er minder activiteiten zijn dan de naasten misschien gewend zijn in de Wlz-verblijfsetting. Samen met de naasten wordt de eerste werkhypothese opgesteld.

1. De heer was altijd al een man waarbij zijn persoonlijkheid als dominant werd ervaren. Door zijn Alzheimer dementie zijn de remmingen en sociale grenzen vervaagd.
2. Tegelijkertijd ervaart hij onmacht in zijn huidige situatie. Hij heeft nu niet de controle die hij gewend was en is op zoek naar regie.
3. Verder speelt mee dat hij en zijn echtgenote altijd een hechte twee-eenheid vormden. Door de opname en het gescheiden leven ervaart hij een gemis en is er mogelijk sprake van een gevoel van onveiligheid.

Van dwang naar vertrouwen

Allereerst wordt het blad van de rolstoel weggenomen, wat meneer meer bewegingsruimte geeft. Ook wordt een schema opgesteld om de medicatie af te bouwen. In plaats daarvan komt een dagstructuur die duidelijkheid, veiligheid en balans tussen prikkels en rust biedt.
Er wordt een nulmeting gedaan met behulp van de CMAI vragenlijst. De observatie en nadere analyse starten. In de interdisciplinaire behandeling, benadering, zorg en welzijn is elk teamlid betrokken en vindt steeds afstemming plaats met de echtgenote.

Allereerst wordt het blad van de rolstoel weggenomen, wat meneer meer bewegingsruimte geeft.

Een lichtje

Uit observatie van de avond- en nachtdienst blijkt het Posey bed meneer W. angstig te maken. Hij probeert de uitgang te zoeken en roept voortdurend luid.

'Lijdensdruk in het Poseybed zeer hoog,' rapporteert de nachtdienst die eerste nacht. Na enkele dagen wordt het Poseybed opengehouden. Dit leidt al tot meer rust en minder roepgedrag. Binnen twee weken wordt het Poseybed helemaal weggehaald. Meneer W. weigert daarna om nog in bed te slapen. Vermoed wordt dat er een negatieve associatie met slapen in bed is ontstaan. De verpleging laat meneer W. op zijn kamer in een gemakkelijke stoel slapen en voorkomt conflict door mee te bewegen met zijn wens. De nachtdienst ontdekt voorts dat meneer vooral goed slaapt als er gedempt licht aan blijft in de kamer en de echtgenote verklaart op navraag: 'In onze slaapkamer thuis is het altijd een beetje licht, vanwege een buitenlantaarn vlakbij.' In het ondersteuningsplan wordt nachtverlichting opgenomen. Zo eenvoudig is het soms.

Het benaderingsplan

Naast het afbouwen van de dwangmiddelen wordt - in nauwe samenspraak met de echtgenote en zoons - in kaart gebracht wat mogelijke oorzaken voor het roepgedrag en de agressie zijn.
De echtgenote is heel betrokken en schuwt, nadat een vertrouwensrelatie met het team is opgebouwd, geen enkel onderwerp, hoe pijnlijk ook. In overleg met haar en de zoons wordt een benaderingsplan opgesteld, waarin afgesproken wordt meneer 'zakelijk' te benaderen en niet mee te gaan in zijn joviale toon, die soms kan ontsporen in ongewenste dynamiek, onder meer in seksueel ontremd gedrag. Van dat laatste geeft de echtgenote aan dat dit bij zijn joviale manier van doen hoort en geen werkelijke behoefte is, zoals zij proefondervindelijk heeft vastgesteld. In een signaleringsplan wordt uitgewerkt welke signalen meneer W. afgeeft bij oplopende spanning en welke benadering escalatie kan voorkomen.

Niet mee gaan in zijn joviale toon, die soms kan ontsporen in ongewenste dynamiek, onder meer in seksueel ontremd gedrag.

Psychologische en fysieke veiligheid

De zakelijke toon blijkt te werken: meneer wordt rustiger in contact. In de loop van de maanden raakt meneer steeds meer gesteld op

de privacy van zijn kamer en als daar andere bewoners binnenstappen kan hij agressief worden. De zorg erkent hem in zijn behoefte, leidt andere bewoners weg en laat meneer tot rust komen in zijn kamer. Door het bieden van deze psychologische veiligheid aan meneer verdwijnt de fysieke dreiging.

De intensieve zorg duurt acht maanden, waarin voortdurend wordt geëvalueerd en bijgesteld en de praktijk de interventies regelmatig inhaalt.

Het roepgedrag 's nachts blijft voorkomen en trekt een wissel op de professionals in de nachtdienst. Het D-zepteam heeft twee senior verpleegkundigen en een psycholoog die hen steunen en erkennen dat het pittig is. Ook vindt er wekelijks omgangsoverleg plaats. In een psychologisch veilig werkklimaat waarin iedereen zijn zegje durft te doen, wordt steeds opnieuw naar oorzaken en oplossingen gezocht, interdisciplinair en met de naasten, net zolang tot het roepgedrag stopt. De intensieve zorg duurt acht maanden, waarin voortdurend wordt geëvalueerd en bijgesteld, en de praktijk de interventies regelmatig inhaalt. Maar dan komt toch de nacht dat meneer zijn bed in kruipt en slaapt. Een hoogtepunt voor alle betrokkenen.

Maar dan komt toch de nacht dat meneer zijn bed in kruipt en slaapt.

De kracht van naasten

Essentieel in dit traject is de samenwerking met de naasten, met name met de echtgenote. Bij elke stap in het behandelproces wordt zij betrokken: 'Is dit gedrag herkenbaar? Wat denkt u dat uw man hiermee probeert duidelijk te maken? Denkt u dat het klopt wat wij denken?' De zorgcoördinator maakt bij veranderingen steeds een nieuw overzicht van de dagstructuur en de benadering en zorgt dat de betrokken naasten dit krijgen. Zo wordt ruis tussen familieleden voorkomen. Als het ontslag in zicht komt wordt de CMAI vragenlijst opnieuw gescoord en de meting laat een grote verbetering zien op het probleemgedrag.

Het grootste compliment

'Petje af voor jullie prachtige werk,' zegt de echtgenote bij het ontslag van meneer. Het beeld van meneer W, kwetsbaar, opgesloten in het Poseybed, met zijn verwoede pogingen om eruit te geraken, en met veel energie schreeuwend, blijft nog lang op het netvlies van het team. De dwangmaatregelen die in de Wlz-verblijfsetting werden ingezet, leken het gevolg van onmacht en handelingsverlegenheid. Een vroegtijdige consultatie bij D-zep had mogelijk veel leed en een overplaatsing kunnen voorkomen.

'Petje af voor jullie prachtige werk,' zegt de echtgenote.

Inmiddels is meneer W. terug op zijn stek. Het D-zepteam heeft het team daar intensief via coaching on the job begeleid in de benadering die werkt bij meneer W. Ook na de zeer warme overdracht is er telefonisch contact met de collega's daar. Meneer W slaapt weer comfortabel in een normaal bed, onder de dekens.

Het gaat hem goed.

4.7

Van agressie naar knuffel

Haar fysieke en verbale agressie zorgt voor een voortdurend gevoel van dreiging bij alle betrokkenen en een grote lijdensdruk bij mevrouw zelf en haar naasten.

Mevrouw G
Een vrouwelijke zorgvrager die gediagnostiseerd is met Alzheimer met frontale kenmerken vertoont in de D-zepbehandelsetting van het Regionaal Expertise Centrum zeer extreem probleemgedrag. Er is sprake van dagelijkse fysieke en verbale agressie, zowel richting medebewoners als medewerkers. Mevrouw trekt bijvoorbeeld mensen uit hun rolstoel, bonst op kamerdeuren en slaat zorgpersoneel, onder meer bij de ADL. Ze weigert medicatie. Haar gedrag wordt als onvoorspelbaar ervaren en zorgt voor een voortdurend gevoel van dreiging bij alle betrokkenen en een grote lijdensdruk bij mevrouw zelf en haar naasten. Het behandelende team van het REC beweegt zo goed mogelijk mee met mevrouw en zet gedoseerd interventies in, zoals muziektherapie, een verzwarende deken voor de onrustige nachten, een VR bril, één op één begeleiding en buiten wandelen. Niets lijkt te helpen: het extreme probleemgedrag blijft bestaan.

Tijdig advies inroepen
Het REC-team vraagt het DEC om met haar brede wetenschappelijke kennis en praktijkervaring mee te denken en te zoeken naar antwoorden op deze complexe zorgvraag. Er wordt een online consult belegd tussen de Specialist Ouderengeneeskunde en GZ-psycholoog van het DEC en de Specialist Ouderengeneeskunde, GZ-psycholoog en Zorgmedewerker van het REC.

Theorie
Tijdens dit consult wordt het gedrag van mevrouw G geanalyseerd, gebruikmakend van de methodiek Focussen (E.Prins et al, 2017).
Er wordt in kaart gebracht wat het automatisch gedrag is, wat de prikkels zijn die hiertoe leiden en wat maakt dat deze prikkels bij deze mevrouw nu leiden tot dit automatisch gedrag (onbewuste verwerking). De theorie van Millon (Haverkort et al 2004) wordt geïntroduceerd als manier om het probleemgedrag te gaan begrijpen vanuit persoonlijkheid en onderliggende behoeften. Het model helpt in het begrijpen van bepaald gedrag en geeft daarnaast richting aan de benadering.

De theorie in de praktijk
In het consult wordt verkend wat het automatische gedrag is van mevrouw G, wat dit gedrag triggert en welke rol haar persoonlijkheid in het gedrag speelt. Ook wordt geïnventariseerd welke interventies tot dusver wél een positief effect hadden. Dit helpt om de onderliggende behoeften en focus van de behandeling scherper te stellen. Het probleemgedrag van mevrouw G lijkt te ontstaan vanuit een gemis aan voldoende sturing en begrenzing. Kennelijk geven de tot dan toe ingezette interventies haar die sturing onvoldoende.

De werkhypothese

De uitkomsten uit deze brede analyse vormen de basis voor een werkhypothese. Naast de diagnose Alzheimer met frontale kenmerken, is er sprake van angst en achterdocht bij mevrouw, mede veroorzaakt door trauma in het verleden. Waar het team tot nu toe vooral mee-beweegt, wordt geadviseerd om juist structuur te bieden. Dit krijgt vorm in een vaste dagstructuur, met vaste contactmomenten en vaste rustmomenten. Bij agressie wordt neutraal gereageerd, en wordt structuur en begrenzing geboden door de ruimte in te perken. Mevrouw kan bijvoorbeeld tot rust komen in haar eigen kamer en indien nodig kan er gebruik gemaakt worden van een veilige kamer. Bij agressie bij de ADL wordt deze gestaakt. Wanneer ADL beslist nodig is, is het advies om sedatie toe te passen, zodat mevrouw G minder lijdt en nieuw trauma voorkomen wordt.

De follow-up laat een positief beeld zien. De duidelijke structuur blijkt te werken. Mevrouw houdt van zoet en krijgt haar medicatie nu met slagroomsoesjes toegediend

Het REC-team krijgt informatie toegestuurd over de theorie van Millon met het advies deze te delen met de naasten. Daarnaast wordt er een brief gestuurd met een samenvatting van wat er is besproken en de adviezen. Het REC-team geeft aan goed uit de voeten te kunnen met deze adviezen. Er is nog voldoende draagkracht in het team om ermee aan de slag te gaan. Er wordt een follow-upoverleg gepland over vier weken, met de afspraak dat het REC op elk moment tussentijds contact kan opnemen met het DEC.

De follow up

Mevrouw is meer ontspannen en geeft medewerkers soms een knuffel.

De follow-up laat een positief beeld zien. De duidelijke structuur blijkt te werken. Mevrouw houdt van zoet en krijgt haar medicatie nu met slagroomsoesjes toegediend, waardoor dit soepel loopt. Mevrouw G is meer ontspannen, heeft minder loopdrang en geeft medewerkers soms een knuffel. Ze slaapt goed in een Poseybed en ligt daar ook tijdens rustmomenten in. De ADL gaat beter door kortdurende vaste stappen en duidelijk afspraken. De afzonderingsmomenten zijn afgebouwd, evenals de sederende medicatie. Mevrouw G ervaart zichtbaar meer rust en comfort en het team voelt zich geholpen door aanvullend theoretisch inzicht. Het REC-team geeft aan dat het CCA-traject afgesloten kan worden. Mocht het nodig zijn, dan is er een korte lijn met het DEC, maar voor nu kan het team goed verder.

Aanbevelingen

5

5.1 Inleiding

Dit hoofdstuk bestaat uit aanbevelingen met betrekking tot de randvoorwaarden die nodig zijn voor goede D-zepbehandeling, benadering, zorg en invulling van welzijn.

De aanbevelingen zijn een operationalisering van de in hoofdstuk 3 beschreven visie op goede D-zepbehandeling, benadering, zorg en invulling van welzijn en van het in hoofdstuk 4 beschreven D-zepteam en het D-zeptraject. Voor de RECs en DECs zijn kwaliteitsindicatoren vastgesteld in het meetinstrument behorende bij de Module Organisatiebeschrijving LVHC. Elk REC en DEC wordt hierop gevisiteerd. Omdat het niet wenselijk en nodig is twee indicatorensets te ontwikkelen, wordt in deze Zorgstandaard volstaan met aanbevelingen.

5.2 Persoons- en relatiegerichte zorg

Aanbeveling

Richt de zorg persoons- en relatiegericht in. Probleemgedrag is altijd een interactie tussen verschillende persoons- en omgevingsfactoren. Al staan bij opname of Cliëntgebonden Consultatie en Advies het probleemgedrag en veiligheidsrisico's verminderen voorop, de analyse richt zich op het begrijpen van het gedrag. Dat vraagt om inzicht in wie de mens met de D-zepzorgvraag is, met oog en respect voor (culturele) diversiteit. Zoek samen met naasten naar sleutels die richting geven aan de behandeling, benadering, zorg en de invulling van welzijn. Laat deze aansluiten op de behoeften van de mens met de zorgvraag aan liefde, identiteit, gehechtheid, erbij horen, comfort en bezig zijn.

5.3 De zorgdriehoek

Aanbeveling

Inventariseer bij opname de wensen van de mens met de D-zepzorgvraag en diens naasten ten aanzien van communicatie en informatie, en zet deze op schrift. Naasten behartigen meestal de belangen van de mens met de D-zepzorgvraag. Zorg dat de betrokkenheid van naasten terug te vinden is in de rapportages bij iedere mens met een D-zepzorgvraag. Zorg voor standaard terugkoppeling naar de mens met de D-zepzorgvraag (indien mogelijk) en diens naasten, over de behandeling, benadering, zorg en invulling van welzijn én de effecten ervan.

Bied als REC of DEC naast behandeling, benadering, zorg en welzijn, ook op maat ondersteuning en psycho-educatie aan naasten. Belicht deze mogelijkheid bij opname - of kort daarna - en zorg dat de naasten weten welke professional ze hiervoor kunnen benaderen. Bied deze ondersteuningsmogelijkheden actief aan.

5.4 Psychologische en fysieke veiligheid

Aanbeveling

Draag als professional expliciet bij aan de psychologische en fysieke veiligheid in de zorgdriehoek. D-zepzorg vraagt om psychologische en fysieke veiligheid in de relatie. Nodig naasten uit om hun mening te geven over de behandeling, benadering, zorg en de invulling van welzijn en bespreek morele dilemma's hierin met hen. Zoek in de zorgdriehoek naar nieuwe oplossingen/interventies en luister onbevangen. Maak gebruik van systemische vaardigheden, zoals meervoudige partijdigheid: elke partij wordt gehoord en gezien in de driehoek. Bespreek de psychologische en fysieke veiligheid in de zorgdriehoek in evaluaties.

5.5 Het multifactorieel verklaringsmodel

Aanbeveling

Analyseer het probleemgedrag in brede context. Zet hiervoor analyse instrumenten in die ontwikkeld zijn om probleemgedrag in kaart te brengen (niet uitputtend), zoals het speciaal voor D-zep ontwikkelde Dimentiemodel waarin alle persoonsgerichte aandachtsgebieden zijn opgenomen, GRIP en/of DSA/STIP. Betrek naasten bij deze analyse omdat zij waardevolle informatie hebben over hun dierbare en bied hierbij maatwerk.

5.6 Kort cyclisch methodisch werken

Aanbeveling

Zet op basis van de analyse en in lijn met het gehanteerde analysemodel interventies gefaseerd in zodat het effect ervan geïsoleerd kan worden bepaald. Evalueer de behandeling, benadering, zorg en invulling van welzijn daarom in een kortdurende methodische cirkel, totdat het probleemgedrag onder controle komt en het welbevinden van de mens met de D-zepzorgvraag is verhoogd. Betrek naasten bij elke stap in dit proces en leg de stappen in het proces vast in het ondersteuningsplan.

5.7 Wet zorg en dwang

Aanbeveling

Zorg voor zorgvuldige besluitvorming bij het inzetten van onvrijwillige zorg. Om de veiligheid van zorgvrager en zijn omgeving te waarborgen en de kwaliteit van bestaan te verhogen, is onvrijwillige zorg soms nodig. De morele dilemma's die dit oproept vragen om zorgvuldige besluitvorming. Overleg onvrijwillige zorg met naasten en toets interdisciplinair samen met de Wzd-functionaris of is voldaan aan de criteria van de Wzd volgens het stappenplan Wzd (Vilans, 2024). Het streven is zoveel mogelijk vrijheid voor de mens met de D-zepzorgvraag. Bespreek interdisciplinair en met naasten de morele dilemma's, bijvoorbeeld in een moreel beraad, waarbij het lijden van de mens met de D-zepzorgvraag en het streven naar de hoogst mogelijke kwaliteit van bestaan leidend zijn in besluitvorming.

5.8 Het D-zepteam

Aanbeveling

Werk in het D-zepteam ontwikkelingsgericht met de opgestelde competentie-profielen. Een REC of DEC beschikt over een gespecialiseerd team van professionals uit verschillende disciplines die interdisciplinair werken in nauwe samenwerking met de naasten. Dit team is samengesteld volgens de vastgestelde eisen zoals opgenomen in paragraaf 4.2. Coach de professionals in dit team in de ontwikkeling van hun competenties en bied waar nodig extra ondersteuning door training of scholing.

5.9 Psychologische veiligheid en fysieke veiligheid in het D-zepteam

Psychologische en fysieke veiligheid hebben een sterke samenhang. Daarom worden ze in deze aanbevelingen samengevoegd.

Aanbeveling

Zorg voor interdisciplinaire samenwerking waarbij professionals outside of the box durven te denken en te werken om te komen tot nieuwe inzichten en oplossingen die bijdragen aan herstellen van de kwaliteit van bestaan van de mens met de D-zepzorgvraag en diens naasten. Zorg ook gedurende de dag voor evaluatiemomenten. Borg de psychologische en fysieke veiligheid in onder meer omgangsoverleg, intervisie, supervisie en door scholing. Houd hierbij voor ogen dat ook niet succesvolle interventies onderdeel zijn van het proces. Evalueer ook de samenwerking tussen zorgteam en behandelaren. Wederzijds vertrouwen is het fundament voor de samenwerking. Draag als leidinggevende zorg voor stabiliteit in de samenstelling van het team.

Aanbeveling

Tijdig interveniëren bij oplopende spanning bij de mens met een D-zepzorgvraag kan escalatie vaak voorkomen. Naasten hebben vaak waardevolle aanwijzingen over wat de-escalerend werkt. Haal deze informatie op bij naasten. Rust professionals toe met kennis en vaardigheden om de-escalerend te werken. Ondersteun de professionals in het behouden en ontwikkelen van deze vaardigheden met periodieke trainingen hierin.

Aanbeveling

Draag als leidinggevende zorg voor de psychologische en fysieke veiligheid van alle betrokkenen bij (dreigende) agressie, onder meer door reflectie/intervisie te faciliteren. Richt de fysieke omgeving van de mens met de D-zepzorgvraag in naar diens behoeften. Zorg voor de mogelijkheid tot prikkelregulering binnen een zo huiselijk mogelijke leefomgeving, voor veilige materialen, zorgtechnologie zoals slimme sensoren, zichtlijnen én voor de mogelijkheid tot flexibele inzet van extra personeel.

Aanbeveling

Bied na ernstige incidenten en risicovolle situaties steun en nazorg aan het team en naasten. Evalueer de situatie diepgaand vanuit een lerende en niet-veroordelende houding, waarbij de totale context van het incident wordt beschouwd. Bied ook nazorg aan naasten en betrek hen bij de evaluatie en bied indien nodig passende aanvullende training en/of psycho-educatie.

5.10

Triage

Aanbeveling

Bij elke aanvraag voor Cliëntgebonden Consultatie en Advies (CCA) of een D-zep opname vindt triage plaats, waarbij de doelgroepdefinitie uit de Regeling langdurige zorg leidend is. Bezoek voorafgaand aan de keuze voor CCA of opname de verwijzende afdeling om te kunnen bepalen of CCA mogelijk is binnen die context, of dat opname in een D-zepbehandelsetting van een REC of DEC nodig is. Indien bezoek niet mogelijk of wenselijk is, kan triage online plaatsvinden. Het verwijzende team betrekt naasten in dit proces en bespreekt hoe zij aankijken tegen een CCA-traject of opname in een gespecialiseerde behandelsetting en welke betrokkenheid zij willen hebben.

5.11

Cliëntgebonden Consultatie en Advies (CCA)

Aanbeveling

Maak heldere afspraken over de samenwerking tussen het D-zepteam en het team van de Wlz-verblijfsetting. Cliëntgebonden Consultatie en Advies vindt plaats in de reguliere Wlz-verblijfsetting van de mens met de D-zepzorgvraag.
Dat vraagt om heldere afspraken over de samenwerking tussen de professionals daar, de naasten en de D-zepprofessional(s) die de CCA verzorgen. Leg afspraken over de samenwerking in het CCA-traject vast, met tenminste de volgende onderwerpen:

- bij Cliëntgebonden Consultatie en Advies blijven de regie en het dossierhouderschap onverkort bij de partij die CCA aanvraagt, dus bij de Wlz-verblijfsetting.
- op welke wijze de naasten betrokken blijven (in de regel door het eigen verwijzende team, tenzij het verwijzende team of de naasten anders verzoeken)
- rolverdeling in de samenwerking tussen de verwijzer en de CCA professional(s)
- (telefonische) nazorg ter borging van de resultaten van de CCA

5.12

Tijdelijke opname in een D-zepbehandelsetting van een REC of DEC

Aanbeveling

Formuleer direct na opname in een D-zepbehandelsetting in samenspraak met naasten en de verwijzer een werkhypothese. Deze hypothese verklaart het gedrag op grond van de persoonlijkheid en voorgeschiedenis van de zorgvrager, samen met dementie en factoren in de context. Bespreek de werkhypothese, de inzet van analyse instrumenten, de beoogde behandeling, benadering, zorg en invulling van welzijn en de mogelijke inzet van onvrijwillige zorg met (indien mogelijk) de mens met de D-zepzorgvraag, diens naasten en met de verwijzer. Licht de specifieke context van de behandelsetting toe: nadruk op behandeling in plaats van wonen.

Aanbeveling

Analyseer het probleemgedrag in brede context. Zet hiervoor analyse instrumenten in die ontwikkeld zijn om probleemgedrag in kaart te brengen. Voorbeelden hiervan (niet uitputtend) zijn: het speciaal voor D-zep ontwikkelde Dimentiemodel, GRIP en/of DSA/STIP.

De genoemde instrumenten worden ingezet om de methodische cyclus goed te doorlopen, om interdisciplinair te werken en om meervoudig, vanuit verschillende perspectieven naar gedrag te kijken.

Monitor de behandeling met NPI-Q, CMAI: passende klinimetrie.

Aanbeveling

Elk mens met een D-zepzorgvraag heeft een actueel ondersteuningsplan. Dit ondersteuningsplan bevat behandeldoelen die SMART (Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch, Tijdgebonden) beschreven zijn en acties gericht op verbetering van de kwaliteit van bestaan van de mens met de D-zepzorgvraag. Neem hierin ook op welke technologische middelen ter ondersteuning worden gebruikt, zoals bijvoorbeeld slimme sensoren. In het ondersteuningsplan is tevens opgenomen op welke wijze de mens met de D-zorgvraag en diens naasten betrokken willen worden en op welke wijze geëvalueerd wordt.

Aanbeveling

Stel een benaderingsplan op dat naast bejegening en houding, ook specifiek gedrag van de naasten en professionals beschrijft dat tegemoetkomt aan de behoefte van de mens met de D-zepzorgvraag, om toekomstig probleemgedrag te voorkomen. Mediatieve therapie kan hierbij ondersteunen. De uitgangsvraag is hierbij op welke wijze men kan omgaan met de mens met de D-zepzorgvraag in zijn of haar directe omgeving zodat er een adequate (zorg)relatie ontstaat en/of gehandhaafd blijft (Productenboek voor de ouderenzorg, NIP 2009).

Stel daarnaast eventueel een signaleringsplan op, waarin beschreven staat welk gedrag van de mens met de zorgvraag aanwijzing geeft over diens gemoedstoestand en welke interventies helpend zijn bij welke gemoedstoestand.

Aanbeveling

Zorg voor een vaste structuur (dagindeling, aanpak) op maat in de dagelijkse zorg en benadering van de mens met een D-zepzorgvraag en evalueer dat periodiek met naasten en in het interdisciplinair overleg.

Aanbeveling

Neem in het ondersteuningsplan een persoons- en relatiegericht, op maat gemaakt dagactiviteiten/ welzijnsplan op en evalueer dat periodiek met naasten en in het interdisciplinair overleg.

5.13 D-zepzorg bij palliatief-terminale zorg

Aanbeveling

Bepaal waar palliatief-terminale zorg vanuit menselijk oogpunt het beste kan worden gegeven. Soms komt de mens met de D-zepzorgvraag nog tijdens opname in een REC of DEC, veelal door co-morbiditeit, in een terminale fase van zijn ziekte. Bepaal in overleg met de naasten waar deze zorg het beste gegeven kan worden. Bespreek interdisciplinair en met naasten de morele dilemma's bij de palliatief-terminale zorg. Het lijden van de mens met de D-zepzorgvraag en het streven naar de hoogst mogelijke kwaliteit van bestaan zijn leidend in de besluitvorming.

5.14

Zeer warme overdracht

Aanbeveling

Zorg voor een heldere procesbeschrijving van de zeer warme overdracht met de onderdelen zoals genoemd onder paragraaf 4.4.4 en rond de opname in een REC of DEC hiermee af. Neem hierin afspraken op over een follow up contact moment tussen REC/DEC en verwijzer.

Soms is terugkeer naar de Wlz-verblijfsetting niet mogelijk of wenselijk. Zoek dan in samenspraak met de naasten en het verwijzende team naar een geschikte woonplek.

5.15

microniveau

Integrale D-zepzorg rond de individuele mens met een D-zepzorgvraag

Aanbeveling

D-zepbehandeling, benadering, zorg en welzijn vragen om specifieke organisatorische randvoorwaarden. Steun als organisatie de ontwikkeling van D-zep expertise. Bied de ondersteunende voorwaarden, zoals: adequaat personeelsmanagement, waaronder een aangepaste personele bezetting en een goed inwerkprogramma voor nieuwe medewerkers, scholing, faciliterend leiderschap, financiën en domotica, een speciaal ingerichte omgeving met veiligheidsvoorzieningen, zoals alarmering en een adequate communicatiestructuur.

Aanbeveling

Draag zorg voor overlegvormen die de interdisciplinaire samenwerking faciliteren. Zie ook de aanbevelingen onder 5.8.

Aanbeveling

Zorg voor een digitaal Ondersteuningsplan dat aansluit bij de specialistische aard van D-zepbehandeling, benadering zorg en welzijn. Het ondersteuningsplan is ook fundament voor een overdracht aan de Wlz-verblijfsetting en dient als zodanig ook werkbaar te zijn.

5.16

mesoniveau

Integrale D-zepzorg tussen RECs en DECs

Aanbeveling

Participeer als REC/DEC in het Kennisnetwerk D-zep in activiteiten gericht op kennisdeling, onderzoek, implementatie van praktijk- of wetenschappelijke onderzoeksresultaten en de ontwikkeling van specialistische standaarden volgens de laatste stand van zaken van wetenschap en praktijk.

Aanbeveling

Neem als DEC je voortrekkersrol in onderzoek en scholing.

Aanbeveling

Schakel indien nodig als REC het DEC in voor advies bij zeer complexe casuïstiek.

5.17

mesoniveau

Samenwerking Expertisecentra D-zep met Centrum voor Consultatie en Expertise

Aanbeveling

Schakel CCE in als de vraag verder reikt dan de beschreven zorg in de Zorgstandaard D-zep. Er is vanaf het begin van het ontstaan van het Kennisnetwerk D-zep nauwe samenwerking met CCE gezocht. Aan elk REC en DEC is een coördinator CCE gekoppeld. Schakel CCE in bij organisatie- of contextfactoren, bijkomende comorbiditeit die niet onder D-zep valt of bij een vraag naar sectoroverschrijdende ondersteuning.

Aanbeveling

Professionals die CCA vanuit REC en DEC bieden: volg het leertraject consultatie-functie vanuit het CCE.

5.18

mesoniveau

Integrale zorg op de regionaal niveau

Aanbeveling

Met de landelijke dekking van het Kennisnetwerk is expertise van D-zep behandeling, benadering, zorg en welzijn in elke regio beschikbaar. Het ontsluiten van deze expertise in de regio is de volgende stap. Vertaal daartoe de Zorgstandaard D-zep per regio in een Zorgprogramma D-zep en betrek hierbij alle relevante samenwerkingspartners. Volg hierbij het implementatieplan behorende bij de Zorgstandaard D-zep.

Aanbeveling

Zorgcoördinatie. Evalueer periodiek de effectiviteit en efficiëntie van de D-zepzorg en de samenwerking hierin met partners in de regio en hanteer hierbij de Plan-Do-Check-Act cyclus (www.waardigheidentrots.nl). Neem hierin als REC of DEC D-zep het voortouw.

Aanbeveling

Sluit (mits dit voor de regio beschikbaar is) regionaal aan bij het Levenspad Dementie.
De website - www.levenspaddementie.nl - brengt per regio in kaart welke informatie en ondersteuning beschikbaar is voor mensen met dementie en hun naasten.
De website is in Twente ontwikkeld, en het doel is deze voor elke regio in te richten.

Aanbeveling

Evalueer periodiek de bekendheid van het REC of DEC D-zep bij reguliere VVT-organisaties in de regio door te kijken naar regionale afspraken, het aantal aanvragen voor specialistische ondersteuning middels CCA of opname, deelname aan scholingen en deskundigheidsbevordering inzake D-zep.

5.19

macroniveau

Integrale zorg op landelijk niveau

Aanbeveling

Bestendig en initieer als Kennisnetwerk D-zep de landelijke contacten met: de belangenbehartigers voor zorgvragers, beroepsverenigingen, zorgpartners, wetgevers, financiers, onderzoekscentra en kennisinstituten: Alzheimer Nederland, NIP, Verenso, NVKG, NVvP, V&VN, VWS, Dementie Netwerken Nederland (DNN), CCE, Nederlandse Zorgautoriteit, Zorgverzekeraars Nederland, Zorginstituut Nederland, SANO-netwerk, Vilans en SKILZ.

Aanbeveling

Participeer in landelijke gremia voor de LVHC doelgroepen.

Aanbeveling

D-zep maakt deel uit van Dementiezorg en sluit aan bij de Nationale Dementiestrategie en de regionale netwerken Dementie. Verspreid de D-zep specifieke kennis & expertise in de brede Dementiezorg zodat de handelings-bekwaamheid wordt vergroot en mogelijk voorkomen kan worden dat mensen met dementie zeer ernstig probleemgedrag ontwikkelen. Participeer in landelijke gremia met samenwerkingspartners die deel uitmaken/betrokken zijn bij de Nationale Dementiestrategie en de Zorgstandaard Dementie.

Sluit aan bij partners uit andere sectoren (of die sector overstijgend zijn) die veel kennis hebben over probleemgedrag zoals CCE, de Verstandelijk Gehandicaptenzorg, de Geestelijke Gezondheidszorg en het netwerk Dementie op Jonge Leeftijd.

Bijlage 1

Projectstructuur en deelnemende partijen Zorgstandaard D-zep

Het projectplan Zorgstandaard D-zep vormde de leidraad in het proces. De projectstructuur bestond uit een stuurgroep, een werkgroep, een focusgroep van naasten en een klankbordgroep. De samenstelling van de diverse groepen is afgestemd op de opdracht van elke specifieke groep.

De stuurgroep

KN D-zep	Carla de Jong	Voorzitter /projectleider
KN D-zep	Yvonne van Kemenade	Adviseur
KN D-zep	Barbara Wijnand	Directeur
CCE	Henriette Ettema	Projectleider Expertisemanagement, Netwerkstrateeg VVT en Verpleegkundig Specialist
Alzheimer Nederland	Josephine Lambregts	Belangenbehartiger
De Waalboog	Ate Frans de Bruin	Programmamanager en lid D-zep Wetenschapsraad

De werkgroep

KN D-zep	Carla de Jong	Projectleider en voorzitter
KN D-zep	Barbara Wijnand	Directeur (projectondersteuning)
KN D-zep	Jannet van Klaveren	Netwerkadviseur behandeling, GZ-psycholoog en SI-therapeut
KN D-zep	Frans Lemmers (t/m Q3 2024)	Naaste en lid Cliënt Adviesraad
Aafje	Eline Molenaar	Specialist Ouderengeneeskunde
Dignis	Marian Mannes	Teamleider en verpleegkundige
Trivium Meulenbeltzorg	Loes Boom	HBO-verpleegkundige
Zorggroep Elde Maasduinen	Kelly Thomassen	Verpleegkundige
De Zorggroep	Climmy Pouwels	Klinisch neuropsycholoog
De Waalboog	Josja van Duren	Gezondheidszorgpsycholoog
ZorgSpectrum	Lisette Geurtsen	Welzijnsbegeleider
Treant	Wietske Bijlenga	Ergotherapeut
V&VN	Stephanie Bartsch	Verpleegkundig Specialist

De focusgroep naasten

Carla de Jong
Barbara Wijnand
Halvard Jan Ettema
Jolanda Struyk
Frans Lemmers (t/m Q3 2024)
Jacandra Leijdel
Willy en Asha Veenman
Thea de Vries (t/m Q3 2024)

De klankbordgroep

Op belangrijke momenten in het proces is een bredere groep mensen uit het veld betrokken om tussenresultaten te evalueren en nog te nemen stappen uit te zetten. Deze groep is uit de stakeholdersanalyse samengesteld.

Samenstelling van de klankbordgroep

KN D-zep	Carla de Jong	Projectleider / voorzitter
KN D-zep	Barbara Wijnand	Directeur (projectondersteuning)
CCE	Anita Dortmans	Coördinator en Orthopedagoog en Gezondheidszorgpsycholoog
Dementie Netwerk Nederland (DNN)	Marieke van Werkhoven	Landelijk coördinator Implementatie Zorgstandaard Dementie
	Sigrid Witzenburg	Programmamanager
Menzis	Sjoerd Versluis	Beleidsadviseur langdurige zorg V&V, dossier LVHC
NIP	Justlin van Bruggen	Gezondheidszorgpsycholoog
	Ine Eisinga	Gezondheidszorgpsycholoog
NVKG	Arenda Dado	Klinisch Geriater
Psychologische expertise ouderenzorg (Pgd)	Maritza Allewijn	Directeur
SKILZ	Femke Aanhane	Programmamanager / Senior Procesbegeleider
UKON	Annette Plouvier	Onderzoeker, (niet praktiserend) Specialist Ouderengeneeskunde
V&VN	Jeanet Hendriks	Gedragsverpleegkundige
Verenso	Serge Roufs	Specialist Ouderengeneeskunde
Vilans	Margreet Reitsma	Expert onderzoeker en vakgroepleider Vakgroep Onderzoek en Validatie
Zilveren Kruis	Michiel van Schaffelaar	Transitieadviseur V&V

Bijlage 2

Bronvermelding

- Athmer J, Van Eijkel R, m.m.v. Wouterse B. Besparen door te sparren? SEO Economisch Onderzoek, rapport 2025/79
- Beleidsregel prestatiebeschrijvingen en tarieven gespecialiseerde zorg Wlz 2025 - BR/REG-25133 d.d.07-09024
- Birkenhäger-Gillesse, E. B., de Koning, I., Hofman, A., Breteler, M. M. B., van Harskamp, F., Ott, A., De prevalentie bij ouderen van de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie en dementie bij de ziekte van Parkinson; het ERGO-onderzoek (1996)
- Brodaty H, Draper BM, and Low LF. Behavioural and psychological symptoms of dementia: a seven tiered model of service delivery. The Medical Journal of Australia 2003 Mar 3; 178 (5):231-4
- www.cce.nl/dossiers/veilige-grond
- https://cce.nl/publicaties/boek-gedragen-mensgericht-samenwerken-rondom-dementie
- Coördinatieplatform Zorgstandaarden, 2010
- Egberts, C. Driehoekskunde: samenwerken in de driehoek cliënt, familie en begeleider, Agiel Amersfoort, 2012
- Federatie Medisch Specialisten (FMA) Richtlijn Dementie, 2025
- Generiek Kompas, Zorginstituut Nederland, 2024
- Gresham M, Morris T, Min Chao S, Lorang C (&)Cunningham C. Specialist residential dementia care for people with severe and persistent behaviours: A ten-year retrospective review. Australian Journal of Ageing, 2021
- Haverkort T, Verburg D, Persoonlijkheidsproblemen, werken met het model van Millon bij ouderen, 2004
- Ketelaar P, Hendriks L. Social Return On Investments (SROI), Quick Scan. VitaValley, April 2025
- Kitwood TM. Dementia reconsidered: the person comes first. Open University Press Buckingham 1997
- Klaveren-Pals, van. Psychologie in het verpleeghuis. Een praktijkgids. SWP, Amsterdam 2025
- Knippenberg I., Plouvier A, Gerritsen D, D-zep: the next step. Een vervolgonderzoek t.b.v. doelgroepafbakening UKON, 2024
- KPMG Expertisecentra langdurige zorg. Mei 2019
- www.levenspaddementie.nl
- NIP. Productenboek voor de ouderenzorg, 2009
- www.Palliaweb.nl
- Plouvier A, Gerritsen D. Naar consensus over de afbakening van doelgroep D-zep, UKON, 2022
- Prins E, Hendriks A. Een kwestie van focussen. Denkbeeld, december 2017
- RIVM. Methodenbeschrijving Trendscenario Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2024
- Savenije A, Lawick J. van, Reijmers E. Systemisch werken: een relationeel kompas voor hulpverleners. Boom uitgevers Amsterdam, 2023, herziene druk
- Staatscourant 18860, 18 juni 2024
- www.vektis.nl/intelligence/publicaties/stijgende-kosten-dementie-door-duurdere-verpleeghuiszorg
- Veldwijk-Rouwenhorst A. Vechten tot het einde. Verpleeghuisbewoners met dementie en zeer ernstig tot extreem probleemgedrag. Proefschrift 2023
- Verenso en NIP. Richtlijn probleemgedrag bij mensen met dementie, 2018
- Verenso en NVAG, 'Handreiking Wet zorg en dwang voor specialisten ouderengeneeskunde & artsen Verstandelijk gehandicapten in intramurale setting', 2022
- Verhees L, Banning L, Stalman H, Koopmans R, & Gerritsen D. Transferring people with dementia to severe challenging behavior specialized units, an in-depth exploration. Informa UK limited, 2023
- www.vilans.nl/kennis/stappenplan-wet-zorg-en-dwang
- www.waardigheidentrots.nl/uit-de-praktijk/methodisch-werken-hoe-doe-je-dat
- Zorgstandaard Dementie, 2026
- Zorg Instituut Nederland. Toetsingskader kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten 3.0
- www.zorgvoorbeter.nl/tips-tools/tools/methodiek-persoonsgerichte-zorg

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

www.dzep.nl • info@dzep.nl