

# Veranderd bewustzijn (awareness) bij mensen met KS

Esther de Groot (van Dam) & Anouk van Loon





# Wat is verminderde awareness (in de zorgpraktijk)?

- Awareness = realistische perceptie of beoordeling van iemands situatie, functioneren of prestatie (Clare et al. 2008)
- Verminderde awareness → verminderd inzicht in ...
  - Onderschatten van cognitieve stoornissen
  - Overschatten van vaardigheden
  - Ontkennen van gedragsveranderingen
  - Verminderd inlevingsvermogen en empathie



# Hoe vaak komt verminderde awareness voor?

- Ziekte van Alzheimer → 20 - 43% (Aalten *et al.* 2006, Migliorelli *et al.* 1995)
- Ziekte van Huntington → 25 - 50% (Sitek *et al.* 2014, McCusker *et al.* 2014)
- **Syndroom van Korsakov → bijna 70%** (Gerridzen *et al.* 2019)





# Gevolgen van verminderd awareness





# Project BRAIN

## Brain Related Awareness Impairments in Neurological disorders

*Wat is de relatie tussen verminderd awareness en probleemgedrag bij mensen met Dementie, HD en KS?*

- WP 1: netwerk analyse KS en HD data
- WP 2a: Interviews patiënt & mantelzorger
- WP 2b: Focusgroepen met verzorgende en verpleegkundige
- WP 2c: Online vragenlijst zorgprofessionals (artsen, psychologen, paramedici, etc)
- WP3: Sociale beslissingen en awareness
- WP4: Expert meeting



# Project BRAIN

## Brain Related Awareness Impairments in Neurological disorders

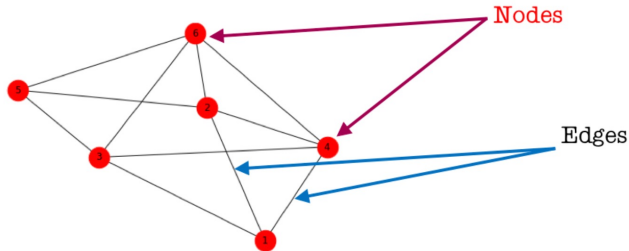
*Wat is de relatie tussen verminderd awareness en probleemgedrag bij mensen met Dementie, HD en KS?*

- WP 1: netwerk analyse KS en HD data
- WP 2a: Interviews patiënt & mantelzorger
- WP 2b: Focusgroepen met verzorgende en verpleegkundige
- WP 2c: Online vragenlijst zorgprofessionals (artsen, psychologen, paramedici, etc)
- WP3: Sociale beslissingen en awareness
- WP4: Expert meeting



# Netwerkanalyse

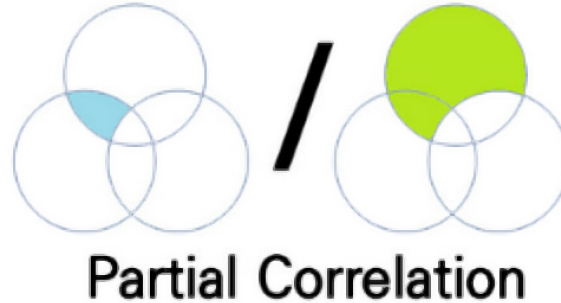
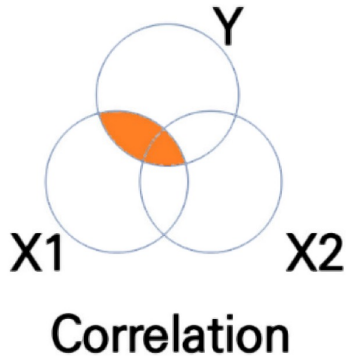
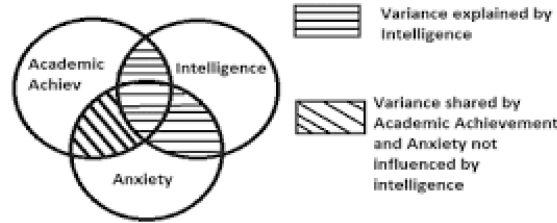
- Netwerk = grafische weergave relaties tussen variabelen o.a. sociale wetenschappen, biologie, information science
- Knopen/variabelen (nodes) + verbindingen/relaties (edges)
- Doel: visualiseren (complexe) interacties





# Netwerkanalyse: partiele correlatie

- Het verband tussen twee variabelen gecorrigeerd voor het effect van een derde (en vierde etc.) variabele

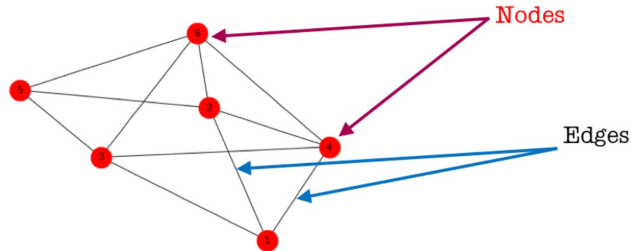




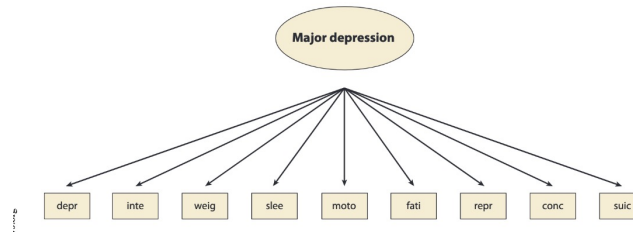


# Netwerkanalyse: voorbeeld

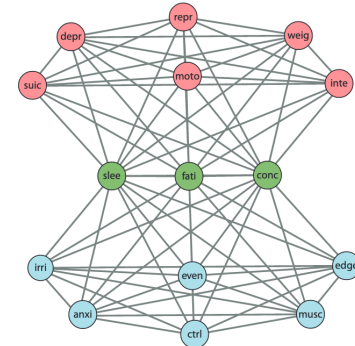
- Netwerk = grafische weergave relaties tussen variabelen o.a. sociale wetenschappen, biologie, information science
- Knopen/variabelen (nodes) + verbindingen/relaties (edges)
- Doel: visualiseren (complexe) interacties
- Toenemend gebruikt psychopathologie
- Aandoeningen komen voort uit interacties (=edges) tussen symptomen (=nodes) (bv zorgen → slapeloosheid → vermoeidheid)



*Oude model*



*Netwerk model*





# Netwerkanalyse: Korsakov

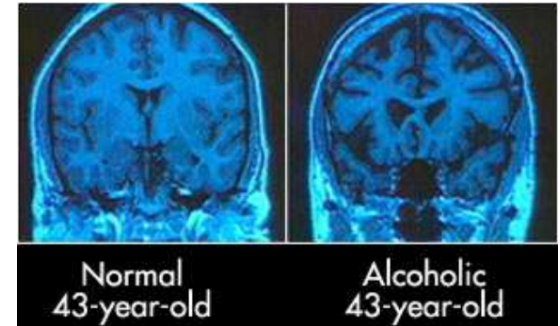
*Kan KS gezien worden als een netwerk van symptomen en verstoringen?*

Doel: exploreren associaties tussen awareness verschillende functie domeinen bestaande data set van Dr. Ineke Gerritzen

- Awareness (PCRS)

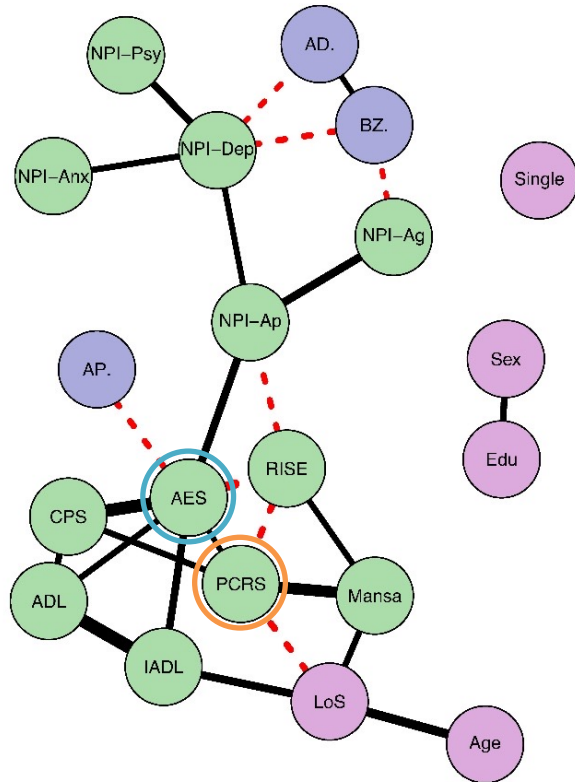
Functie domeinen:

- Neuropsychiatrisch functioneren (NPI, AES) en psychofarmaca
- Fysiek functioneren (ADL/iADL)
- Sociaal functioneren (RISE (interRai))
- Cognitief functioneren (CPS)
- Kwaliteit van Leven (Mansa)
- Demografische kenmerken





# Netwerkanalyse: resultaten



- Awareness (PCRS) & apathie (AES) zijn centrale knopen in het netwerk (meeste connecties)
- PCRS is direct positief geassocieerd met apathie (AES), cognitieve beperkingen (CPS) en kwaliteit van leven (MANSA). Er is een directe negatieve associatie met sociale participatie (RISE) en duur van opname in het verpleeghuis (LoS).
- AES is direct positief geassocieerd met cognitie (CPS) en een grotere afhankelijkheid (ADL/IADL) en negatief met RISE en AP.
- Neuropsychiatrische symptomen (NPI) zijn *indirect* geassocieerd met PCRS, door AES en RISE.



# Awareness in de praktijk

- Awareness probleem is afhankelijk van je perspectief
- Casus:
  - Vrouw 54jr, IC-vpk geweest, woont op KS afdeling
  - Wil naar huis, functioneert zelfstandig
  - Mening over awareness verschilt onder de zorg



# Interviews en focusgroepen

Cliënt & mantelzorgers interviews:

- Hoe wordt verminderde awareness van mensen met KS, HD, AD ervaren door cliënten en mantelzorgers?

Verzorgende en verpleegkundige focusgroepen:

- Hoe wordt verminderde awareness van mensen met HD, KS, AD ervaren door zorgmedewerkers?



# Voorlopige resultaten

- Domeinen
  - Ziekte-inzicht
  - Weigeren hulp en autonomie
  - Sociale contacten
  - Gedrag
  - Veranderde identiteit
- Verschillen doelgroepen



# Ziekte inzicht interview cliënt

O: Ja, hmhm. Ja en uh hebben ze het ook wel eens met u erover gehad dat u het syndroom van Korsakov heeft? Zegt dat wat?

R: Nee, ja dat zegt me wel wat, maar, volgens mij heb ik dat niet.

O: nee, hoe denkt u daar dan over dat u hier woont?

R: Ja, dat heb me familie gedaan. Die hebben me hier neergezet.



# Ziekte inzicht interview mantelzorg

R: “...” maar hij weet dondersgoed wat ‘ie euh, wat ‘ie heb, dus...

O: Ja?

R: Ja. Want als ik d’r ben en euh, dan heb ‘ie weleens een slechte bui, dan zit ‘ie een beetje te schelden en dan zeg ik euh, waarom zit je hier dan... “Nou” zegt ‘ie dan, “omdat ik Korsakov heb”... dus dat euh, dat weet ‘ie dondersgoed.





# Ziekte inzicht focusgroep zorg

R2: Ja. Eigenlijk vrijwel het grootste gedeelte bij ons wil niet bij ons zijn en heeft ook nog nooit een alcoholprobleem gehad of nooit te veel gedronken “...”

R3: Soms is het: hoe meer ze er bewust van zijn dat ze niet thuis wonen en ze nooit meer naar huis kunnen en dat ze eigenlijk niet meer voor zichzelf kunnen zorgen, hoe meer onrust er is. En dat maakt het wel eens wat lastiger maar daarentegen zijn ze het wel snel weer vergeten. “...” Hoe meer inzicht ze in zichzelf hebben, hoe lastiger het is.



# Weigeren hulp / autonomie interview cliënt

R: Nee, dat is gewoon omdat ze vonden dat ik, uh... niet goed zorgde.

O: En wie zeiden dat?

R: Ja... de... ja, uh... Er is dan toezicht en dan... nou ja, ik weet niet wie dat allemaal heeft 'aan geslingerd', maar uhm... krom gezegd, misschien: er zijn veel zeikerige Nederlanders en het moet allemaal... en ik doe de dingen op bepaalde punten anders en ja daar is altijd kritiek.



# Weigeren hulp / autonomie interview mantelzorger

R: Ze deed haar was niet meer. Op een gegeven moment lagen er twintig slipjes overal, want ze had ook geen controle meer over haar plassen en naar het toilet gaan. Dat lag overal en dat stonk overal. En ze had ook nog twee katten die ook alles deden overal, de kattenbakken werden niet meer schoongemaakt.



# Weigeren hulp / autonomie focusgroep zorg

R2: Ik denk als zorgverlener, wat jij ook zegt, zie je soms gevaren. Je wilt iemand ook beschermen en waar is dan die grens? Tot waar moet je iemand beschermen en vanaf waar is het op een gegeven moment...?

R3: Die vind ik soms ook wel eens lastig.



# Sociale contacten interview cliënt

O: ik vraag me alleen af, uhm, wat maakt het lastig om familie te bellen? Of om te vragen om, zullen we iets gaan doen?

R: hun kunnen mij toch ook bellen? Ik hoef toch niet overal het voortouw voor te nemen? Maarja.

O: heeft u het gevoel dat dat moet? Dat u dat moet doen? Het voortouw nemen?

R: nee, dat neem ik juist niet. Want hun hebben mij erin gedouwd. Dan halen we me er maar uit ook. Omdat ik een borreltje dronk...



# Sociale contacten interview mantelzorger

R: Nou, gewoon hij, hij, hij zou ook nooit vragen van “hoe is het met die” of “hoe is het met die” of helemaal niks. Hij leeft in zijn wereldje... en dat is het.

O: En vindt u het, hoe is het voor u... dat hij in zo'n eigen wereldje leeft?

R: Opzich, als ik heel eerlijk mag zijn, heb ik daar geen moeite mee. Want hij is zo, ja, gesetteld daar en euh... ja, hij doet z'n eigen ding.



# Sociale contacten focusgroep zorg

R3: Nee. Nee, want ze zien gewoon niet dat iemand zo beschadigd is of zo verward is. Ze kijken puur en alleen naar hun eigen situatie en de rest, ja, dat... Als iemand dood neer zou vallen, stappen ze eroverheen. Boeit ze niet. Als hun sigaret daar staat en iemand ligt daar zeg maar gewoon gestrekt op de grond, maakt ze geen reet uit.

R3: Het eigenbelang staat voorop.

R1: Ja. Het is, ik, ik, ik.



# Gedrag interview cliënt

O: En als we het dan hebben over uw gedrag nu, vindt u dat nu dan anders dan pak hem beet 10 jaar geleden?

R: Ehhmm... niet echt. Ik lijk weer aardig op mijn oude zelf, zeg maar. Ik moet alleen alles opschrijven.

O: Zegt uw familie weleens, je gedraagt je anders?

R: Nee, gelukkig niet.





# Gedrag interview mantelzorg

R: En als, die bewoner dan zijn pion slaat, dan is het van: “ik pak hem zo wel als jullie weg zijn”, weet je, dat soort dingen. En daar waren we best wel verbaasd over, van “dat zal vast een grapje zijn”, maar het komt er best wel serieus uit. En dat is toch wel een agressie die we niet bij hem kennen, nee.



# Gedrag focusgroep zorg

R3: En toch is het eigenlijk heel bijzonder en dat is wat ik bijvoorbeeld met m'n studenten ook altijd meegeef, iedere keer dat je uitschelden of iedere keer dat ze, dat ze je toch slaan, ja, wij beginnen dat echt als normaal te zien en dat is het gevaar, maar eigenlijk...

“ ...”

R7: En dan probeer je eerst van, euh, wie zegt het en waarom zegt iemand het? Als het iemand is, waarvan je het niet gewend bent, dan ga ik altijd wel in gesprek met iemand van, waar komt dat vandaan? Wat is er aan de hand? Iemand die de hele dag klootzak roept, ja...



# Veranderde identiteit interview cliënt

R: Ja. Kijk, ik zou het liefst op kantoor zitten. Hier op kantoor. Gewoon, boem, stoel erbij, zitten op kantoor. Beetje de spil waar het om draait. Dat wil ik graag, maar dat kan niet. “...” Ik zeg, ik begrijp jullie niet, als je nou iemand kan gebruiken die goed is... waarom maak je daar geen gebruik van?



# Veranderde identiteit interview mantelzorger

R1: Ja. Ja, dat is zo. Dat is de man die ik, die vroeger bij al z'n vrienden en familie de belastingaangifte ging doen, omdat hij het en heel goed kon en als een dijk kon rekenen en...

R2: Nu kan die het niet meer.

R1: Dit is ervan over. Na het uitwringen van die enorme ellende is dit over van mijn vader. Het is helemaal niks meer en euh...



# Verschillen doelgroepen

## Interviews:

- Verhalen vergelijkbaar tussen de doelgroepen
- Echt vergelijken moeilijk, gezien interviews

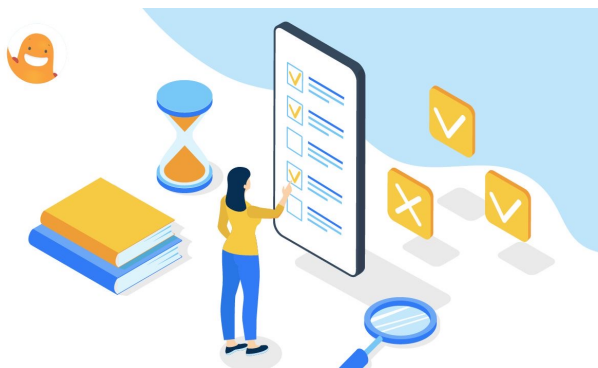
## Focusgroepen:

- Dementie milder m.n. gedrag
- Veel vergelijkbare verhalen



# Online vragenlijst onderzoek, jullie hulp nodig!

- Artsen, psychologen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, casemanagers
- Vragen over besproken thema's
- Eventueel aangevuld met interviews





# Contact

[e.degroot3@amsterdamumc.nl](mailto:e.degroot3@amsterdamumc.nl)

[A.vanloon@amsterdamumc.nl](mailto:A.vanloon@amsterdamumc.nl)

- Mogen we jullie actief benaderen voor vervolgonderzoek? Laat je emailadres achter op de lijst.