



Achtergronddocument

Bij de praktische handreiking 'Communicatie met mensen met dementie, hun mantelzorgers en betrokken zorgprofessionals'

Versie oktober 2020



v&vn

Inhoudsopgave

| | | |
|-----------|--|-----------|
| 1 | Inleiding | 3 |
| 1.1 | Geen traditionele kwaliteitsstandaard | 4 |
| 1.2 | Knelpuntenanalyse voorafgaand aan ontwikkeling praktische handreiking | 4 |
| 1.3 | Indeling praktische handreiking..... | 5 |
| 2. | Communicatie met mensen met dementie | 6 |
| 2.1 | Tips opgenomen in de praktische handreiking | 7 |
| 2.2 | Literatuur | 10 |
| 2.2.2 | Wetenschappelijke literatuur | 10 |
| 2.2.3 | Grijze literatuur | 16 |
| 2.3 | Overwegingen uit de werkgroep | 19 |
| 2.4 | Overwegingen uit de praktijktest | 20 |
| 3. | Communicatie met mantelzorgers van mensen met dementie | 21 |
| 3.1 | Tips opgenomen in de praktische handreiking | 22 |
| 3.2 | Literatuur..... | 24 |
| 3.2.2 | Wetenschappelijke literatuur | 24 |
| 3.2.3 | Grijze literatuur | 28 |
| 3.3 | Overwegingen uit de werkgroep bij de tips..... | 29 |
| 3.4 | Overwegingen uit de praktijktest | 30 |
| 4. | Communicatie met zorgprofessionals onderling van mensen met dementie..... | 31 |
| 4.1 | Tips opgenomen in de praktische handreiking | 32 |
| 4.2 | Literatuur..... | 34 |
| 4.2.2 | Wetenschappelijke literatuur | 34 |
| 4.2.3 | Grijze literatuur | 37 |
| 4.3 | Overwegingen uit de werkgroep bij de tips..... | 39 |
| 4.4 | Overwegingen uit de praktijktest | 40 |
| | Bijlage 1: Samenstelling werkgroep | 41 |
| | Bijlage 2: Knelpuntenanalyse | 42 |
| | Bijlage 3. Resultaten praktijktest: logboeken en slotbijeenkomsten | 46 |

1. Inleiding

Versie oktober 2020



v&vn

1. Inleiding

Dit is het achtergronddocument behorende bij de praktische handreiking 'Communicatie met mensen met dementie, hun mantelzorgers en betrokken professionals'. In dit achtergronddocument verantwoorden we hoe de tips in de praktische handreiking tot stand zijn gekomen. Per onderwerp (communicatie met mensen met dementie, communicatie met hun mantelzorgers, communicatie met betrokken professionals) geldt dat de tips gebaseerd zijn op onderstaande pijlers:

1. (wetenschappelijke) literatuur;
2. overwegingen uit een werkgroep met experts en praktiserend professionals (zie **bijlage 1**);
3. knelpuntenanalyse onder verpleegkundigen en verzorgenden rondom de communicatie met mensen met dementie (zie **bijlage 2**);
4. overwegingen uit een drie maanden durende praktijktest met praktiserend professionals uit de verpleeghuissector, ziekenhuissector en thuiszorg (zie **bijlage 3**);
5. commentaarronde onder relevante stakeholders in het veld.

Voordat we in hoofdstuk 2 t/m 4 tot de verantwoording van de tips in de praktische handreiking overgaan, geven we in de rest van dit hoofdstuk een overzicht van de totstandkoming van de praktische handreiking. Maar eerst gaan we in op de status van de praktische handreiking.

1.1 Geen traditionele kwaliteitsstandaard

Ten behoeve van transparantie zullen we in dit achtergronddocument de onderbouwing van de tips aan de hand van de pijlers '(wetenschappelijke) literatuur' en 'overwegingen uit de werkgroep' beschrijven. Deze opbouw wordt ook vaak in kwaliteitsstandaarden, zoals zorgstandaarden en richtlijnen, gebruikt. We willen hierbij benadrukken dat dit achtergronddocument en de praktische handreiking geen traditionele kwaliteitstandaard zijn. In een traditionele kwaliteitstandaard worden aanbevelingen gegeven over interventies in relatie tot klinische uitkomsten en niveaus van bewijs. Uit de literatuursearch m.b.t. communicatie tussen verpleegkundigen en verzorgenden en mensen met dementie is echter gebleken dat dit onderwerp zich niet leent voor een traditionele kwaliteitsstandaard met aanbevelingen over interventies in relatie tot patiëntuitkomsten. Er zijn in de bestudeerde literatuur wel handvatten gevonden ter verbetering van communicatie met mensen met dementie, maar het gaat daarbij niet om effectiviteit van afgebakende zeer specifieke interventies. Daarbij wordt bij de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard ook specifieke methodologie gehanteerd, zoals PICO-systematiek en GRADE. Deze zijn niet toegepast bij de ontwikkeling van huidige praktische handreiking. Hoewel de praktische handreiking dus niet eenzelfde status heeft als een traditionele kwaliteitsstandaard, wordt de waarde en kwaliteit ervan wel verhoogd, wanneer we in dit achtergronddocument laten zien hoe de tips op gestructureerde wijze tot stand zijn gekomen.

1.2 Knelpuntenanalyse voorafgaand aan ontwikkeling praktische handreiking

Ter voorbereiding op het ontwikkelen van de praktische handreiking hebben we onderzocht welke knelpunten verpleegkundigen en verzorgenden, werkzaam in de thuissituatie, huisartsenzorg, ziekenhuis en/of verpleeghuiszorg ervaren in de communicatie met iemand met dementie. Hiervoor is een vragenlijst uitgezet onder het landelijke Panel Verpleging &

Verzorging (Panel V&V) van het Nivel en een vragenlijst onder het Alzheimerpanel van Alzheimer Nederland. De vragenlijst van Panel V&V is door 1070 verpleegkundigen/verzorgenden ingevuld en de vragenlijst bij Alzheimerpanel door 446 mantelzorgers. De resultaten hebben inzichten gegeven in op welke onderwerpen beide groepen met name knelpunten ervaren. Hierbij stonden de volgende, door V&VN vooraf meegegeven, onderwerpen centraal: zorgmijding, uiting van zinloosheid van het leven, eetproblemen, uitgangspunten voor verslaglegging en overdracht, e-health, mantelzorg, cultuurgebonden aspecten.

Daarnaast is een focusgroep met zeven mantelzorgers gehouden en zijn vijf mensen met dementie individueel geïnterviewd. Hen is vooral door middel van open vragen gevraagd wat goed gaat en beter kan in de communicatie met verpleegkundigen en verzorgenden.

In **bijlage 2** is een weergave van alle vier de onderzoeken te lezen. Overkoepelend kwamen de volgende knelpunten naar voren:

- Samenwerking/communicatie/afstemming tussen hulpverleners onderling.
- Zaken bespreekbaar maken met de persoon met dementie wanneer deze bepaald gedrag vertoont (onbegrepen gedrag, uitingen van zinloosheid, zorgmijding).
- Zaken bespreekbaar maken met mantelzorger (ieder eigen kennis; neem je ervaringsdeskundigheid mantelzorger serieus? Hoe werk je met ze samen?)
- Niet de persoon met dementie en naaste altijd samen moeten spreken. En ook niet praten over persoon met dementie waar deze bij zit.
- Hoe rapporteer je in gedeeld dossier waarin ook mantelzorger kan lezen?
- Wordt erover nagedacht hoe het beste met iemand met dementie te communiceren?
- Met respect behandelen, menswaardig communiceren, ook al heb je dementie, dan ben je wel volwaardig deelnemer.
- Cultuursensitief communiceren.

1.3 Indeling praktische handreiking

De werkgroep gaf aan dat voor het oplossen van de knelpunten m.b.t. communicatie er behoefte is aan praktische tips. En dat daarbij veel voorbeelden nodig zijn om de tips concreet te maken. Vandaar dat de praktische handreiking is verrijkt met veel schriftelijke praktijkvoorbeelden en een drietal animaties, waarin de tips geïllustreerd worden. De praktijkvoorbeelden gaan over de thema's die in de knelpuntenanalyse als lastig werden benoemd: onbegrepen gedrag, zorgmijding en uiting van zinloosheid. In de schriftelijke praktijkvoorbeelden is voor elk thema een voorbeeld in een intramurale en extramurale setting gemaakt, zodat verpleegkundigen en verzorgenden in verschillende settings zich erin kunnen herkennen.

In de knelpuntenanalyse bleek dat er zowel knelpunten worden ervaren in de communicatie met de persoon met dementie, als in de communicatie met de mantelzorger(s) van de persoon met dementie en communicatie met andere hulpverleners rondom de persoon met dementie. Daarom zijn voor de communicatie met alle drie deze groepen tips geformuleerd.

In de volgende hoofdstukken is de totstandkoming van alle tips in de praktische handreiking beschreven.

2. Communicatie met mensen met dementie

Versie oktober 2020



v&vn

2. Communicatie met mensen met dementie

De tips die hieronder beschreven staan (zie 2.1), zijn afkomstig uit de (wetenschappelijke) literatuur (zie 2.2) en verrijkt met overwegingen van de werkgroep (zie 2.3) en praktijktest (zie 2.4). In hoofdstuk 2.2, 2.3 en 2.4 zijn verwijzingen naar onderstaande tips opgenomen, zodat duidelijk is uit welke bronnen de tips komen.

2.1 Tips¹ opgenomen in de praktische handreiking

- 1. Leg contact met aandacht.** Kijk iemand aan en maak oogcontact, let op je mimiek en wees toegankelijk en vriendelijk. Ook al begrijpt iemand met dementie soms niet helemaal wat er gebeurt, de emotionele lading die aan een gesprek hangt, voelt en ziet iemand met dementie wel. Pak iemands hand als hij of zij dat prettig vindt. Ga dichtbij degene met dementie staan en houd je hoofd dicht bij zijn of haar hoofd als hij of zij dat prettig vindt. Praat met een normaal stemvolume (tenzij iemand slecht hoort). Vermijd een hoge en schelle stem of onnodig hard praten.
- 2. Maak jezelf bekend.** Benader de persoon met dementie binnen zijn of haar gezichtsveld. Noem de persoon met dementie bij de naam, die hij of zij prettig vindt. Stel jezelf voor en vertel wat je komt doen. Ook als je die persoon al kent, kan het zijn dat hij/zij jou even niet herkent. Op deze manier leg je verbinding met de persoon met dementie en geef je hem of haar het gevoel erbij te horen.
- 3. Houd het simpel en spreek met korte zinnen.** Doe één ding/handeling tegelijk. Gebruik eenvoudige zinnen. Praat over één onderwerp. Vraag één ding tegelijk. Kondig één activiteit per keer aan. Houd het tempo laag, kijk of je boodschap is overgekomen en geef de persoon met dementie de tijd om te reageren. Gebruik ja/nee of keuze vragen in plaats van open einde vragen.
- 4. Houd rekening met de fysieke omgeving.** Verschillende factoren in de omgeving kunnen van invloed zijn op iemand met dementie. Te veel prikkels kunnen leiden tot overprikkeling. Zeker wanneer je met iemand met dementie wilt communiceren kan dit belastend zijn. Vermijd bijvoorbeeld storende achtergrondgeluiden, als radio en tv of een ander gesprek wat tegelijk plaatsvindt.
- 5. Let op iemands reactie en benoem gevoelens.** Let op hoe iemand reageert en ga daarop in, als dat past bij diegene. Benoem de gevoelens die je bij iemand ziet of hoort (blijdschap, boosheid, verdriet, angst) en beaam verdriet of boosheid, het mag er gewoon zijn. Ontken of negeer ze niet. Hierdoor voelt iemand zich erkend, wat een veilig gevoel geeft. Mensen met dementie kunnen gevoelens van verdriet of angst soms sneller uiten (bijvoorbeeld snel tranen in de ogen of juist sneller een opgejaagd gevoel). Geef ruimte om gevoelens te tonen. Zeg dat je je kunt voorstellen dat het moeilijk is om de grip op het leven te verliezen. Hiermee bouw je vertrouwen op.
- 6. Sluit aan bij iemands beleving.** Sommige mensen met dementie ervaren een eigen beleving, die misschien anders is dan jouw beleving of waarvan je weet dat het in werkelijkheid niet klopt. Corrigeer deze beleving niet, maar ga op zoek naar aansluiting. Welke behoefte heeft iemand op dat moment en hoe kun je iemand daarin ondersteunen? Besef ook in

¹ De tips zijn gebaseerd op de bevindingen uit (wetenschappelijke) literatuur en een bewerking van tips van het Kenniscentrum Zorginnovatie van de Hogeschool Rotterdam <https://www.hogeschoolrotterdam.nl/onderzoek/projecten-en-publicaties/zorginnovatie/samenhang-in-zorg/afgeronde-projecten/rocdementie/lespakketten/#flex> (geraadpleegd 13 maart 2019)

welke levensfase iemand met dementie zich bevindt in zijn of haar beleving. Sommige getrouwde vrouwen, in een verder stadium van dementie, identificeren zich enkel nog met hun eigen meisjes achternaam in plaats van hun getrouwde naam. Wees je daarvan bewust en sluit aan waar mogelijk.

- 7. Neem iemand met dementie serieus.** Ga serieus in op wat iemand zegt. Probeer erachter te komen wat hij of zij bedoelt door verder te vragen of woorden of zinnen te herhalen. Het kan goed zijn dat een verhaal in zijn geheel niet logisch klinkt voor jou, maar dat er zeker wel een boodschap in het verhaal zit. Accepteer een verschillende perceptie van tijd en realiteit. Dit draagt bij aan een gevoel van veiligheid en vertrouwdheid. Als je merkt dat iemand merkt dat het niet klopt, wat hij of zij zegt, geef de eerlijkheid die ze nodig hebben. Overweeg om bij iemand die de taal kwijt is non-verbaal te spiegelen.
- 8. Toon betrokkenheid.** Toon telkens weer belangstelling ook al heb je het verhaal van iemand al eerder gehoord. Vraag door naar hoe iemand het beleefd heeft en wat iemand ervan vond. Zorg dat je betrokkenheid oprecht is en ook past bij jou als persoon. Mensen laten zich niet zomaar voor de gek houden, dus iemand met dementie ook niet. Daarnaast is gevoel en emotie voor mensen met dementie vaak erg belangrijk vanwege de beperkingen in het geheugen. Je non-verbale uitstraling kan hierbij een belangrijke rol spelen. Denk bijvoorbeeld aan het spiegelen van je non-verbale gedrag of aandachtig knikken.
- 9. Deel oprechte complimentjes uit.** Geef complimenten. Bedank oprecht voor de hulp als iemand je geholpen heeft. Iemand kan zo het gevoel hebben iets (nog) goed te kunnen en iemands eigenwaarde kan daardoor groeien. Zorg er wel voor dat je complimenten en dankbaarheid oprecht zijn. Iemand met dementie voelt, net als ieder ander, goed wanneer jouw reactie niet echt is. Corrigeer zo min mogelijk en bestraf niet.
- 10. Vraag niet naar feiten van vandaag of gisteren.** Het kan erg confronterend zijn om vragen te stellen waarin iemand veel feitelijke antwoorden moet kunnen geven. Vraag: "Hoe was uw dag?" of: "Hebt u een prettige dag gehad?" in plaats van "Wat heeft u gisteren allemaal gedaan?" Je kunt iemand ook helpen door de vraag specifiek te maken, zoals "Hoe was het vandaag bij Marion op de dagbesteding?" Vragen die beroep doen op iemands geheugen, zoals "Je weet toch nog wel wie ik ben?" of "Ken je me nog?" kunnen tot extra verwarring leiden wanneer iemand het antwoord niet weet. Hierdoor kan iemand zich onzeker gaan voelen.
- 11. Gebruik humor.** Lachen mét degene met dementie zorgt voor waardevolle contactmomenten. Het is voor de persoon met dementie fijn om iemand vrolijk te zien zijn. Een vrolijk en open gezicht doet wonderen. Wanneer je rekening houdt met wat iemand met dementie kan bevatten, zijn simpele en voorspelbare grapjes prettig en kunnen deze onrust wegnemen.
- 12. Begrens het gedrag, indien passend.** In de communicatie met de persoon met dementie moet je meebewegen, maar ook grenzen aangeven. Geef bijvoorbeeld bij boosheid of ontremd gedrag duidelijk en netjes de grenzen aan. "Ik vind het niet fijn dat u dit gedrag vertoont". Het gedrag benoemen heeft niet altijd meer zin bij mensen met vergevorderde dementie, omdat zij niet begrijpen wat je bedoelt. Dan is een "Stop hiermee" beter op zijn plek. Probeer altijd te achterhalen waarom iemand dit gedrag vertoont. Agressie of onrust komt meestal niet zomaar ergens vandaan, maar heeft een achterliggende oorzaak. Het is belangrijk om de persoon met dementie te kennen, zodat je weet op welke manier het passend is om gedrag te benoemen en/of te begrenzen. In de ziekenhuissetting kan dit soms lastiger zijn. Indien ongewenst gedrag aanwezig blijft, zie ook de [richtlijn probleemgedrag](#) bij mensen met dementie van Verenso.

- 13. Heb geduld en geef niet te snel op.** Mensen met dementie kunnen wisselingen in hun stemming en motoriek hebben en/of vergeetachtig zijn. Heb geduld wanneer iets je niet lukt bij de persoon met dementie (denk bijvoorbeeld aan iemands haren doen, helpen bij de maaltijd of douche). Neem de tijd voor de situatie, of probeer het op een later moment nog eens. Geef het niet zomaar op. Ook is het som de realiteit dat het je uiteindelijk niet lukt, hoeveel geduld je ook hebt. Probeer te zoeken naar alternatieven, want soms zijn er andere manieren dan waar je je bewust van bent. Dit lukt het best als je de situatie bespreekt met collega's of met de familie. Misschien mis je informatie die zij je kunnen geven.
- 14. Wees je bewust dat ieder mens uniek is.** Ieder heeft zijn eigen voorkeuren, gewoonten en behoeften en wil op zijn eigen, persoonlijke manier benaderd worden. Vanuit het persoonsgerichte gedachtengoed staat de persoon voorop, niet de diagnose, ziekte en/of de dementie. Daarom spreken we altijd van 'iemand met dementie' en niet over 'de dementerende'. Houd de persoon voor ogen, elk individu vraagt een eigen benadering.
- 15. Leer iemand kennen.** Om goed om te gaan met iemand met dementie en op een dusdanige manier te communiceren die aansluit bij degene waarvoor je zorgt, is het van belang iemand goed te kennen. Wanneer je iemand beter leert kennen, weet je wie degene waarvoor je zorgt is en wat iemands voorkeuren en behoeften zijn. Iemand leren kennen is niet in één gesprekje gebeurd, maar kost tijd. Er kunnen verschillende factoren van invloed zijn op wie iemand is, denk daarbij aan iemands persoonlijkheid, levensgeschiedenis, fysieke omgeving, sociale omgeving, gezondheid en lichamelijke conditie en hersenschade (zie **figuur 2**).



Figuur 1: Zes factoren die van invloed zijn op wie iemand is.

Hierdoor kun je gedrag en reacties van iemand met dementie soms beter plaatsen en hier beter bij aansluiten gezien iemands mogelijkheden en beperkingen per fase van de ziekte. Ook heb je zo realistische verwachtingen van wat mensen met dementie wel en niet kunnen. Wees je er wel bewust van dat door de dementie, het gedrag en de reacties van mensen kunnen veranderen. Zo kan iemand bijvoorbeeld erg in de war raken door een verhuizing of het verloop van de ziekte. Continu aandacht hebben voor wie iemand is, is dus van belang. Om iemand beter te leren kennen, kun je aan de persoon met dementie vragen stellen, maar ook bij de familie informeren. Onderschat de kennis en expertise van de familie en mantelzorgers niet. Je kunt daarbij bijvoorbeeld vragen naar belangrijke voorwerpen en/of sociale contacten van iemand. Zo leer je iemand beter kennen en vind je wellicht aanknopingspunten om een fijn gesprek aan te gaan, om een zinvolle bezigheid te ondernemen of om sommige voorkeuren en/of behoeften van iemand te begrijpen. Betrek ook je eigen collega's in het verzamelen van informatie over de persoon waarvoor je zorgt. Wellicht weet je collega net wat anders dan jij weet en vult het elkaar mooi aan.

- 16. Wees je bewust van zaken die communicatie kunnen beperken.** Tijdsdruk en gefocust zijn op je taak kunnen ervoor zorgen dat je minder bezig bent met de persoon met dementie en minder probeert aan te sluiten bij zijn of haar behoeften. Dit kan van invloed zijn op de manier waarop je communiceert. Denk bijvoorbeeld aan een moment dat je gehaast bent of veel aan je hoofd hebt. Hierdoor kun je soms korter door de bocht zijn en daardoor minder stilstaan bij een passende manier van communiceren. Probeer je te focussen en je er van bewust te zijn dat je communiceert met iemand met dementie en dat je volledige aandacht daarbij van belang is. Geduld is daarbij belangrijk. Denk hier bijvoorbeeld aan voordat je de ruimte binnenloopt waar de persoon zich bevindt.
- 17. Reflecteer op je communicatiestijl.** Bij jezelf of met anderen, bijvoorbeeld collega's. Wat ging er goed? Wat was ineffectief? Wat levert de manier van communiceren op bij de persoon met dementie? Wees je hiervan bewust. Hierdoor ga je patronen herkennen in je eigen gedrag en die van de persoon met dementie.
- 18. Herken je eigen perceptie.** Hoe jij zelf naar de wereld kijkt of hoe jij in je vel zit, beïnvloedt hoe je gedrag, welbevinden of uitingen van een persoon met dementie waarneemt en interpreteert. Iedereen kan op een andere manier naar een situatie kijken of daar een andere mening over hebben. Hierdoor kun jij dus iets anders zien dan wat iemand met dementie of diens mantelzorger eigenlijk bedoelt met zijn of haar communicatie. Probeer je te verplaatsen in de belevingswereld van iemand met dementie. Door soms met een afstandje naar een situatie te kijken, kun je je weer even bewust worden van wat jouw perceptie of belevingswereld is en wat die van de persoon met dementie is.

2.2 Literatuur

2.2.2 Wetenschappelijke literatuur

Er is gezocht in de databases CINAHL en Pubmed op 23 november 2018. De gebruikte zoektermen in titel of abstract betroffen:

- Voor dementie: dementia, Alzheimer, Alzheimer's disease, cognitive impairment, cognition disorder, memory loss
- Voor communicatie: communication, nonverbal communication, verbal communication, verbal behavior, speech, decision making
- Voor verpleegkundigen en verzorgenden: nursing staff, advanced practice nurses, nurse practitioners, casemanager, care staff, health care staff

Deze zoektermen zijn in combinatie met elkaar gebruikt.

Uit de zoekresultaten zijn relevante papers geselecteerd op basis van hun titel en abstract, waarbij recente studies (gepubliceerd na 2000) de voorkeur hadden. Alleen papers die de communicatie tussen verpleegkundigen en verzorgenden en mensen met dementie als onderwerp hadden werden geselecteerd.

Daarnaast is in de database voor NICE Guidelines is gezocht op "dementia".

In tabel 1 is terug te vinden welke aanknopingspunten er in de literatuur zijn gevonden om in de communicatie tegemoet te komen aan de persoon met dementie en in welke tips in de praktische handreiking deze terug komen.

Tabel 1. Overzicht van gevonden literatuur m.b.t. communicatie tussen verpleegkundigen en verzorgenden met mensen met dementie en in welke tip dit aanknopingspunt uit de literatuur is terug te vinden

| Non-verbaal | Verbaal | Attitude | Setting | Referentie | Type onderzoek | Geleid tot of terug te vinden in tip nummer: |
|-------------|--|----------|--|--|--|--|
| | - Kondig een activiteit aan en kondig één activiteit per keer aan | | - Intramuraal - Intramuraal en extramuraal | - Bourgeois e.a., 2004 - Eggenberger e.a., 2012 | - RCT - Systematic review | 3 |
| | - Gebruik enkelvoudige/ duidelijke instructie i.p.v. meerdere tegelijkertijd | | - Intramuraal en extramuraal - Intramuraal - Intramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 - Rapaport e.a., 2017 - Machiels e.a., 2017 - Bourgeois e.a., 2004 | - Systematic review - Systematic review - Systematic review - RCT | 3 |
| | - Wacht vijf seconden voordat je fysieke hulp geeft na een verbale aankondiging | | - Intramuraal en extramuraal - Intramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 - Bourgeois e.a., 2004 | - Systematic review - RCT | 3 |
| | - Vermijd geschillen, accepteer een verschillende perceptie van tijd en realiteit | | - Intramuraal en extramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 | - Systematic review | 6, 7, 18 |
| | - Gebruik ja/nee vragen of keuze vragen i.p.v. open einde vragen | | - Intramuraal en extramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 | - Systematic review | 3 |
| | - Gebruik namen en zelfstandige naamwoorden | | - Intramuraal en extramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 | - Systematic review | 7, 10 |
| | - Gebruik de naam van de persoon met dementie | | - Intramuraal en extramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 - Bourgeois e.a., 2004 | - Systematic review - RCT | 2 |
| | - Noem je eigen naam | | - Intramuraal | - Bourgeois e.a., 2004 | RCT | 2 |
| | - Gebruik eenvoudige zinnen | | - Intramuraal en extramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 | - Systematic review | 3 |
| | - Herhaal en herformuleer zinnen | | - Intramuraal en extramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 | - Systematic review | 7 |
| | - Gebruik positieve en biografische uitspraken | | - Intramuraal en extramuraal - Intramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 - Machiels e.a., 2017 | - Systematic review - Systematic review | 9, 15, 18 |
| | - Identificeer iemands communicatiestijl en -voorkeur | | - Intramuraal en extramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 | - Systematic review | 15 |
| | - Gebruik geen 'elder speak' (verkleinwoorden, vervangen van voornaamwoorden 'zijn we klaar voor ons bad?', infantiliserend taalgebruik, vertederende woorden) omdat dit weerstand bij persoon met dementie vergroot | | - Intramuraal en extramuraal - Intramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 - Williams e.a., 2006; 2009; 2017 | - Systematic review - RCT | 17 |



| Non-verbaal | Verbaal | Attitude | Setting | Referentie | Type onderzoek | Geleid tot of terug te vinden in tip nummer: |
|--|---|----------|--|--|---|--|
| | - Ga niet te snel | | - Intramuraal en extramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 | - Systematic review | 3 |
| | - Initieer 'betekenisvolle' gesprekken tijdens de zorg/praat over iets wat interesse heeft van persoon met demencie of over zijn of haar leven of dag | | - Intramuraal - Intramuraal - Intramuraal - Intramuraal | - Rapaport e.a., 2017 - Machiels e.a., 2017 - Baker e.a., 2015 - Bourgeois e.a., 2004 | - Systematic review - Systematic review - Observatie - RCT | 15 |
| | - Laat persoon met demencie zien dat je het begrepen hebt door te verwoorden wat je hebt opgevangen | | - Intramuraal | - Baker e.a., 2015 | - Observatie | 5, 6, 7 |
| | - Geef positieve feedback wanneer een persoon met demencie een aanwijzing opvolgt | | - Intramuraal | - Bourgeois e.a., 2004 | - RCT | 9 |
| Stoezelen (stimuleren zintuigen door licht, geluid, gevoel, geur en tast) | | | - Intramuraal | Van Weert et al., 2005; 2006 - Machiels et al., 2017 | - Systematic review | 6 |
| - Herken micro-gedragsveranderingen en emoties (oogbeweging, mondhoek optillen, tranen, etc.) als poging tot communiceren / signalen herkennen | | | - Intramuraal en extramuraal - Intramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 - Machiels e.a., 2017 - Groen - Van de Ven, 2017 | - Systematic review - Systematic review - Systematic review - Proefschrift | 5 |
| - Interpreteer probleem-gedrag als een poging om onvervulde behoeften te communiceren, om je eigen gedrag aan te kunnen passen | | | - Intramuraal en extramuraal - Intramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 - Rapaport e.a., 2017 | - Systematic review - Systematic review | 2, 12, 15, 17 |
| - Maak en behoud oogcontact | | | - Intramuraal en extramuraal - Intramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 - Rapaport e.a., 2017 | - Systematic review - Systematic review | 1 |
| - Geef genoeg tijd aan pmd om te reageren (anders begin je al over iets anders terwijl pmd nog iets wilde zeggen) | | | - Intramuraal en extramuraal - Intramuraal - Intramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 - Rapaport e.a., 2017 - Baker e.a., 2015 - Jootun & McGhee, 2011 | - Systematic review - Systematic review - Systematic review - Observatie | 3 |
| - Vermijd een hoge/schelle stem | | | - Intramuraal en extramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 | - Systematic review | 1 |
| - Luister actief/aandachtig (helpt erachter te komen wat zinvol is voor pmd en voorkomt misverstanden) | | | - Intramuraal en extramuraal - Intramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 - Baker e.a., 2015 | - Systematic review - Observatie | 5, 6, 7, 15 |

| Non-verbaal | Verbaal | Attitude | Setting | Referentie | Type onderzoek | Geleid tot of terug te vinden in tip nummer: |
|---|---------|---|--|--|---|--|
| - Toon empathie / leef je in in situatie pmd | | | - Intramuraal en extramuraal - Intramuraal - Intramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 - Rapaport e.a., 2017 - Machiels e.a., 2017 | - Systematic review - Systematic review - Systematic review | 6, 18 |
| - Gebruik emotie in je stem | | | - Intramuraal en extramuraal - Intramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 - Rapaport e.a., 2017 | - Systematic review - Systematic review | 1 |
| - Aanraking/fysiek contact | | | - Intramuraal | - Rapaport e.a., 2017 | - Systematic review | 1 |
| - Benader de persoon met dementie binnen gezichtsveld | | | - Intramuraal | - Bourgeois e.a., 2004 | - RCT | 2 |
| - Vermijd achtergrondgeluid | | | | - Jootun & McGhee, 2011 | | 4 |
| | | - Verhoog plezierige activiteiten, waarin persoon met dementie zich kan uiten (zoals dansen, zingen of sensorische activiteit) | - Intramuraal en extramuraal - Intramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 - Rapaport e.a., 2017 | - Systematic review - Systematic review | 14 |
| | | - Herken je eigen perceptie (eigenbeeld, isolatie, afhankelijkheid) | - Intramuraal en extramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 | - Systematic review | 18 |
| | | - Reflecteer op je communicatiestijl (wat werkt per individu? wat ging goed en wat was ineffectief? Deel ervaringen met anderen). Hierdoor ga je patronen herkennen in je eigen gedrag en die van de persoon met dementie | - Intramuraal en extramuraal - Intramuraal - Intramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 - Rapaport e.a., 2017 - Machiels e.a., 2017 | - Systematic review - Systematic review - Systematic review | 17 |
| | | - Gebruik afleidingstechnieken bij agressief gedrag | - Intramuraal en extramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 | - Systematic review | 12 |
| | | - Vermijd confrontatie | - Intramuraal en extramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 | - Systematic review | 6 |
| | | - Ken dementie en de symptomen | - Intramuraal en extramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 | - Systematic review | 16 |
| | | - Ontwikkel realistische verwachtingen van mensen met dementie | - Intramuraal en extramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 | - Systematic review | 16 |
| | | - Wees je bewust van zaken die communicatie kunnen beperken (gebrek aan tijd, gebrek aan gelegenheid, taakgerichtheid) | - Intramuraal en extramuraal | - Eggenberger e.a., 2012 | - Systematic review | 16 |

| Non-verbaal | Verbaal | Attitude | Setting | Referentie | Type onderzoek | Geleid tot of terug te vinden in tip nummer: |
|-------------|---------|--|--|--|---|--|
| | | <ul style="list-style-type: none"> - Ken de persoon met dementie (om beter aan te sluiten) - Mensen met dementie willen graag betrokken worden in beslissingen over hun eigen zorg en ondersteuning en vinden ook dat zij het meeste te zeggen hebben daarover (vooral in beginstadium, met ziekteinzicht, hoger opgeleid, wat jongere leeftijd van persoon met dementie of mantelzorgger, en als mantelzorgpartner is) - In weinig gevallen heeft persoon met dementie ook echt final decision | <ul style="list-style-type: none"> - Intramuraal - Extramuraal | <ul style="list-style-type: none"> - Rapaport e.a., 2017 - Miller e.a., 2016 | <ul style="list-style-type: none"> - Systematic review - Review | <ul style="list-style-type: none"> 15 15 |
| | | <ul style="list-style-type: none"> - Moedig persoon met dementie aan om eigen visie en mening over zorg te geven - Wanneer dat nodig is, gebruik aanvullende manieren om te communiceren (zoals visuele hulpmiddelen of vereenvoudigde teksten) - Gebruik gestructureerde tools om de voorkeuren, routines en persoonlijke geschiedenis van pmd in kaart te brengen - Geef informatie die relevant is voor hun omstandigheden en fase van dementie | | NICE guideline Dementia, 2019 | | 7, 15 |

Referentielijst

Baker R, Angus D, Smithconway ER, Baker KS, Gallois C, Smith A, Wiles J, Chenery HJ. (2015). Visualising conversations between care home staff and residents with dementia. *Ageing & Society*, 35, 270-297.

Bourgeois, MS, Dijkstra K, Burgio LD, Allen RS. (2004) Communication Skills Training for Nursing Aides of Residents with Dementia, *Clinical Gerontologist*, 27:1-2, 119-138, DOI: 10.1300/J018v27n01_10

Eggenberger E, Heimerl K, Bennett MI. (2012). Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. *International Psychogeriatrics*, Available on CJO doi:10.1017/S1041610212001664

Groen - van de Ven L. Shared decision-making in dementia care networks: beyond verbal deliberation. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen. Dissertatie.

Jootun D, McGhee G. (2011) Effective communication with people who have dementia. *Nursing Standard*. 25, 25, 40-46.

Machiels M, Metzelthin SF, Hamers JPH, Zwakhalen SMG. (2017). Interventions to improve communication between people with dementia and nursing staff during daily nursing care: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 66, 37-46.

Miller LM, Whitlatch CJ, Lyons KS. (2016). Shared decision-making in dementia: a review of patient and family carer involvement. *Dementia*, 15(5), 1141-1157.

Nguyen H, Terry D, Phan H, Vickers J, McInerney F. (2018). [Communication training and its effects on carer and care-receiver outcomes in dementia settings: A systematic review](#). *J Clin Nurs*. doi: 10.1111/jocn.14697. [Epub ahead of print] Review.

NICE (2019). Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. Nice guideline (NG 97). <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97> (geraadpleegd 9 oktober 2019).

Vasse E, Vernooij-Dassen M, Spijker A, Olde Rikkert M, Koopmans R. (2010). A systematic review of communication strategies for people with dementia in residential and nursing homes. *International Psychogeriatrics*, 22(2), 189-200.

Rapaport P, Livingston G, Murray J, et al. (2017). Systematic review of the effective components of psychosocial interventions delivered by care home staff to people with dementia. *BMJ Open*, 7, e014177.

Van Weert JCM, Van Dulmen AM, Spreeuwenberg PMM, Ribbe MW, Bensing JM. (2015). Effects of snoezelen integrated in 24-h dementia care, on nurse-patient communication during nursing care. *Patient Education and Counselling*, 58, 312-362.

Van Weert JCM, Janssen BM, Van Dulmen AM, Spreeuwenberg PMM, Bensing JM, Ribbe MW. (2006). *Journal of Advanced Nursing*, 53(6), 656-668.

Williams KN. (2006). Improving outcomes of nursing home interactions. *Research in Nursing & Health*, 29, 121-133.

Williams KN, Herman R, Gajewski B, Wilson BS. (2009). Elderspeak Communication: Impact on Dementia Care. *Am J of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 24(1), 11-20.

Williams KN, Perkhounkova, Y, Herman R, Bossen A. (2017). A Communication Intervention to Reduce Resistiveness in Dementia Care: A Cluster Randomized Controlled Trial. *Gerontologist*, 57(4), 707-718.

2.2.3 Grijs literatuur

Aangedragen door werk- en projectgroep:

- Tien tips van Alzheimer Nederland voor mantelzorgers om met naasten te communiceren (<https://dementie.nl/communiceren/tien-tips-voor-betere-communicatie>; geraadpleegd 13-3-2019).
- Boekje 'Ondersteunend communiceren bij dementie', Scheres W & De Rijdt C, Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2017.

In tabel 2 zijn de aanknopingspunten hieruit weergegeven, met daarbij in welke tips in de praktische handreiking deze terug komen.

Tabel 2. Communicatietips uit grijze literatuur, en daarbij in welke tip in de praktische handreiking deze terug komt.

| | Geleid tot of terug te vinden in tip nummer: |
|--|--|
| 1. Maak oogcontact met je naaste Voordat je het gesprek met je naaste begint, probeer je de aandacht van je naaste te krijgen. Zorg dat ze je goed kan zien en maak oogcontact. Pas daarna begin je met praten. | 1 |
| 2. Vertel over het 'nieuws van de dag' Het 'nieuws van de dag' is een makkelijk onderwerp om over te praten. Vertel bijvoorbeeld over familieleden en bekenden of neem door wat je die dag gaat doen. Probeer te spreken vanuit jezelf. Vertel bijvoorbeeld wat jij hebt gegeten in plaats van aan je naaste vragen wat zij heeft gegeten. Je naaste kan luisteren en aanhaken waar ze kan. | 10 |
| 3. Rustig en duidelijk praten Heb je een harde stem of praat je snel? Pas dan je tempo en je stemvolume aan. Het is voor je naaste lastig om goed te luisteren als je met een harde stem of snel praat. Spreek rustig en duidelijk en articuleer zonder het te overdrijven. Fluisteren is ook niet fijn, dat kan achterdochtig maken. | 3 |
| 4. Geef ruimte om te reageren Als de dementie van je naaste vordert, zal jij het gesprek steeds meer gaan 'dragen'. Het is daarom belangrijk dat je bewust ruimte schept voor je naaste om te reageren. Met korte zinnen en één boodschap per zin kan je naaste jouw boodschap makkelijker begrijpen. Een korte stilte geeft haar de tijd om met woorden, blikken, geluiden of gebaren te reageren op wat je vertelt. | 3 |
| 5. Vraag om inbreng Het is voor je naaste prettig als je laat merken dat je het waardeert als ze iets inbrengt in het gesprek. Door het stellen van eenvoudige vragen help je haar om deel te nemen. Vragen die ze met ja of nee kan beantwoorden zijn het makkelijkst. Het boekje Sprekken over vergeten kan hierbij helpen. | 3 |
| 6. Zoek naar andere vormen van communicatie Communicatie hoeft niet altijd een gesprek te zijn. Samen een lied zingen, foto's kijken, handen zachtjes masseren of gewoon stil naast elkaar zitten zijn ook manieren van communiceren en contact maken. | 6 |
| 7. Prikkel de zintuigen Wanneer je naaste moeite krijgt met het begrijpen van woorden, kan het helpen om meerdere zintuigen te prikkelen. Als je naaste een gedekte tafel ziet en het eten ruikt, zal ze beter begrijpen wat je bedoelt met de woorden: 'We gaan aan tafel'. | |
| 8. Lichaamstaal wordt belangrijker Naarmate de dementie van je naaste vordert, wordt ze gevoeliger voor lichaamstaal. Hóé je iets zegt, wordt belangrijker dan wát je zegt. Je naaste zal het merken en voelen wanneer jij je bijvoorbeeld vrolijker voordoet dan je bent. Het helpt als je je daarvan bewust bent. | 8 |
| 9. Geniet van het onverwachte Een gesprek kan soms een verrassende wending krijgen door een onverwacht grappige opmerking of een spontaan gebaar. Probeer mee te gaan in de situatie die je naaste schetst en geniet er samen van. Humor is daarin een mooi hulpmiddel, zeker als je er zelf vrolijk van wordt. | |
| 10. Accepteer dat niet alles in een gesprek hoeft te kloppen Als je een gesprek hebt met je naaste, wees dan niet al te streng op de feiten. Je naaste zal misschien niet alles meer precies weten, maar dat geeft niet. Het heeft weinig zin om je naaste steeds te corrigeren of tegen te spreken. Meegaan in de versie van je naaste werkt beter. | 6 |
| Inleven in de ander | 6 |
| Aansluiten bij oude gewoonten en rituelen | 15 |
| Herinneringen ophalen | 15 |
| Niet alleen vragen stellen | |
| Gebruik korte zinnen | 3 |
| Controleren ontvangstbevestiging | 3, 5 |
| Tempo aanpassen | 3 |
| Humor en speelse benadering | 11 |
| Beelden en angsten serieus nemen | 7 |
| Benoemen wat goed gaat | 9 |
| Reageren op hevige gevoelens | 8 |
| Aandacht verplaatsen | |

| | Geleid tot of terug te vinden in tip nummer: |
|--|--|
| Gevoelsuitingen niet persoonlijk nemen | |
| Vertrouwen winnen | 5, 7 |
| Serieus nemen | 7 |
| Genieten mogelijk maken | 15 |
| Moeite doen om te begrijpen | 7 |
| Non-verbale communicatie inzetten | 7, 8 |
| Aanwijzingen geven om op gang te komen | |
| Veiligheid en vertrouwen bieden | 5, 7 |
| Behoud van gevoel van eigenwaarde waarborgen | 6, 7 |
| Bewust zijn van je eigen gevoelens | 18 |

2.3 Overwegingen uit de werkgroep

In de werkgroep zijn een aantal aanvullingen gemaakt m.b.t. de gevonden literatuur, de praktijktest en de commentaarronde, welke zijn verwerkt in de tips. Tabel 3 geeft hiervan een overzicht.

Tabel 3. Overzicht van door de werkgroep gemaakte opmerkingen bij de tips zoals die geformuleerd waren op basis van de literatuur, de praktijktest en de commentaarronde en in welke tips deze opmerkingen zijn verwerkt.

| Overweging | Geleid tot of terug te vinden in tip nummer(s): |
|---|---|
| Drie verschillende perspectieven nodig. Naast persoon met dementie ook communicatie met mantelzorger en communicatie met andere collega's. | Verwerkt in 2 afzonderlijke hoofdstukken, die volgen op dit hoofdstuk |
| Bij 'Bevestig gevoelens' staat 'Zeg niet: "Ik vergeet ook wel eens wat".' De werkgroep is het hier niet mee eens, dit mag huns inziens wel. | 5 |
| Er moet expliciet verwezen worden naar de moeilijke thema's uit de knelpuntenanalyse. Bij zorgmijding is belangrijk: neem de tijd (geef niet op na een week, je kunt er wel drie maanden over doen om iemand te wassen), leer iemand kennen, neem iemand serieus, weet op welke manier je aansluit (niet benoemen wat aan de hand is, maar begin bijvoorbeeld over iets in de omgeving). Het opbouwen van een vertrouwensband gaat boven bijvoorbeeld het toedienen van insuline. | 7, 8, 15 |
| Bij 'Leg contact' staat nu beschreven dat je je hoofd dichtbij moet houden. Dit moet echter wel passen bij de persoon met dementie. Het is passender om hier te benoemen dat het afhankelijk is van de persoon met dementie | 1 |
| Tip toevoegen: afstemmen op de persoon en gebruik humor. | 11 |
| Pluspunt - aandacht voor bewustwording (reflecteren, eigen perceptie, kennis, etc.). | 16, 17, 18 |
| Bij 'Houd het simpel' staat nu 'geef 5 seconden', maar belangrijker is om te kijken of je boodschap overgekomen is. | 3 |
| Bij 'Vraag niet naar feiten en gebeurtenissen van vandaag of gisteren': Nog een aantal belangrijke voorbeelden die veelvuldig voorkomen toevoegen: "Je weet toch nog wel wie ik ben" of "Ken je me nog". | 10 |
| Bij 1e contact met een persoon met dementie in thuis situatie: - Rust terugbrengen - De persoon echt leren kennen / interesse tonen in de persoon | 1, 15 |
| Overgang van thuis naar uitbreiding zorg of verhuizing vergt bijzondere aandacht communicatie (er is dan sprake van onrust, rouw, paniek, stress). | 7, 8 |
| Tips ook richten op complexe situaties, niet alleen voor 'voorbeeldige' cliënten. | 12 en praktijkvoorbeelden |
| Basisvraag: waar kun je iemand blij mee maken? | 15 |
| Bij 'Leg contact met aandacht': fysiek contact niet vanzelfsprekend. Stem af met betreffende. | 1 |
| Begin met de randvoorwaarden. Geef aandacht aan verschillen tussen individuen: Houd persoon met dementie voor ogen (stem af op persoonlijkheid, achtergrond en fase dementie). | 15 |
| Neem de mens/individu serieus. | 7 |
| Meer voorbeelden benoemen/beschrijven (let op generaliseren). | Zie praktijkvoorbeelden en verschillende tips |
| Tips 'Let op iemands reactie' en 'Bevestig gevoelens' overlappen. "Benoem reacties" moet bij "Bevestig gevoelens". | 5 |
| Bij 'geef "veel" complimenten' wordt het erg uitvergroot waardoor het minde roprecht overkomt. Minder/geen overtreffende bijvoeglijke naamwoorden. De term 'oprechtheid' zou terug moeten komen, daar draait het om. | 9 |
| Toevoegen dat men bewust moet zijn van de communicatiestijl is nog belangrijk om toe te voegen. Afhankelijk van wie je zelf bent en met welke cliënt je te maken hebt. | 7, 16, 17, 18 |
| Wees oprecht, gevoel ligt/staat voorop, ratio vermindert. | 5, 8, 9 |
| Let op iemands reactie → heb je contact? Contactgroei? Sluit het aan? Voelt iemand zich begrepen? | 5, 6, 7 |
| Toevoegen bij tips praktijk, deel over agitatie en agressie: Analyse (signalering). Tips (spiegelen, etc.). | 8, 12 |
| Ken (bij voorkeur) iemands soort en fase van dementie. | 15, 17 |
| Communicatie in hele specifieke situaties. | Zie praktijkvoorbeelden |
| Bij 'Toon betrokkenheid', dit verschilt voor iedereen. Het zal bijvoorbeeld anders zijn voor hulpverlener en cliënt per leeftijd, iemand van 18 zal het anders zien dan een ervaren iemand. | 8 |

| | |
|--|--|
| Non-verbale communicatie verder uitdiepen en/of terug laten komen in de tips. Er is nu niet veel aandacht voor, terwijl het in bepaalde situaties wel belangrijk is. Ook is gebleken dat non-verbaal het langste blijft werken bij mensen met dementie. | 7, 8 |
| Verwerk de tips in de praktijkvoorbeelden direct wanneer de tip aan de orde is. | Zie praktijkvoorbeelden. |
| Kort houden. Kort een verwijzing naar wanneer er ongewenst gedrag aanwezig is (advies 12 in praktische handreiking). 'Indien ongewenst gedrag aanwezig blijft, zie de richtlijn probleemgedrag.' https://www.verenso.nl/richtlijnen-en-praktijkvoering/richtlijndatabase/probleemgedrag-bij-mensen-met-dementie | 12 |
| Pagina 4 en 5: de figuur komt niet helder over wat er mee bedoeld wordt. De figuur kan beter uitgelegd worden. Of de tekst is voldoende (mijns inziens) en scheidt de figuur alleen maar verwarring, draagt niet bij aan duidelijkheid. | Figuren in de inleiding m.b.t. persoonsgerichte zorg |
| Aansluiten bij terminologie. Wordt aangepast naar onbegrepen gedrag, omdat dit ook in de zorgstandaard wordt gebruikt. Kiezen voor één term, maar je mag het ook lezen als probleemgedrag. Dit in een zin toevoegen. | Algemeen |
| Gedrag en emotie toevoegen. Toevoegen: 'Denk bijvoorbeeld aan het spiegelen van je non-verbale gedrag.' | 8 |
| Lachen kan ook zorgen voor achterdocht. Aanpassen: Het is fijn om iemand vrolijk te zien zijn. Vrolijk open gezicht doet wonderen. | 10 |

2.4 Overwegingen uit de praktijktest

In de praktijktest hebben ca. 40 verzorgenden en verpleegkundigen de praktische handreiking en bijbehorende producten gedurende drie maanden in de praktijk getest. Voordat de praktijktest startte namen zij deel aan een startbijeenkomst waarin het doel van de test werd uitgelegd en op welke manier zij hun bevindingen konden vastleggen in een logboek. Aan het einde van de test namen de deelnemers deel aan een slotbijeenkomst, waarin gereflecteerd werd op hun ervaringen. Op basis van informatie uit de ingevulde logboeken en de start- en slotbijeenkomst zijn een aantal aanpassingen gedaan op de geteste handreiking en producten. Tabel 4 geeft hiervan een overzicht.

Tabel 4. Overzicht van door de praktijktest gemaakte opmerkingen en verwerkingen.

| Overweging | Geleid tot of terug te vinden in tip nummer: |
|--|--|
| In het ziekenhuis is begrenzing ingewikkelder dan in de andere settings. Je kent patiënten minder goed. | 12 |
| Toevoegen → Wat als het niet lukt, hoe ga je dan te werk? Hou het niet voor jezelf, maar bespreek het met collega's of ga in gesprek met familie of er informatie mist. Maar geef tegelijkertijd ook niet te snel op 'houd vol en heb geduld': Mensen zijn vergeetachtig of kunnen wisselingen in hun stemming en cognitie hebben. Als het even niet lukt bij iemand, kom dan later terug en probeer het dan nog eens opnieuw. | 13 |
| Iemand leren kennen kost tijd en is nooit klaar → Mensen veranderen. Continu aandacht is belangrijk. | 15 |
| Herkennen van je eigen perceptie kan soms lastig zijn voor medewerkers. Niet direct mee beginnen, goed dat het pas een latere tip is. Wellicht nog helicopterview toevoegen; op afstand naar een situatie kijken en eigen perceptie herkennen. | 18 |

3. Communicatie met mantelzorgers van mensen met dementie

Versie oktober 2020



v&vn

3. Communicatie met mantelzorgers

De tips die hieronder beschreven staan (zie 3.1), zijn afkomstig uit de (wetenschappelijke) literatuur (zie 3.2) en verrijkt met overwegingen van de werkgroep (zie 3.3) en praktijktest (zie 3.4). In hoofdstuk 3.2, 3.3 en 3.4 zijn verwijzingen naar onderstaande tips opgenomen, zodat duidelijk is uit welke bronnen de tips komen.

3.1 Tips opgenomen in de praktische handreiking

- 1. Erken de betrokkenheid van de mantelzorger.** De persoon met dementie speelt een grote rol in het leven van de mantelzorger en andersom. Betrek de mantelzorger daarom in besluitvorming en spreek je waardering uit voor hetgeen hij/zij doet voor de persoon met dementie. Erken en respecteer de mantelzorger als medehulpverlener. Stel je op als gelijkwaardige samenwerkingspartner. Je hebt allebei een rol te vervullen in de zorg voor degene met dementie. Een goede relatie met de mantelzorger komt ook de persoon met dementie ten goede. Bespreek met de mantelzorger ook de rol die hij/zij kan en wil aannemen. Op die manier spreek je de juiste verwachtingen naar elkaar uit en weet je waar je op kan rekenen als het gaat om de bijdrage van de mantelzorger.
- 2. Waardeer en benut de expertise van de mantelzorger.** De mantelzorger kent de persoon met dementie, dus maak gebruik van alle informatie die de mantelzorger over de persoon met dementie kan vertellen. Vraag de mantelzorger naar informatie over de persoon met dementie en vertel of laat zien dat je deze informatie daadwerkelijk gebruikt. Dit helpt je om persoonsgerichte zorg aan degene met dementie te bieden. Ook draagt dit bij aan een gevoel van veiligheid en vertrouwen bij de mantelzorger. Doe dit zeker ook in situaties waarbij sprake is van onbegrepen gedrag of zorgmijding van degene met dementie. Stel iemand raakt geïrriteerd als je wilt helpen met wassen en wil liever niet geholpen worden. Het kan dan helpen om te weten wat iemands gewoontes waren wat betreft persoonlijke verzorging of bijvoorbeeld hoe iemands persoonlijkheid in elkaar zit. Achterhaal bij de mantelzorger wat er vanuit het verleden invloed kan hebben in het heden.
- 3. Deel vroegtijdig en regelmatig informatie.** Het is belangrijk om informatie te delen met mantelzorgers. Denk aan informatie over hoe het gaat, prognose, lichamelijke verzorging, medicatie, specifieke interventies. Bij het delen van informatie is het belangrijk om aan te voelen hoeveel en wanneer je deze informatie deelt. Wees je er ook van bewust dat je informatie kan delen als de mantelzorger er niet zelf naar vraagt. Het delen van informatie helpt de mantelzorger een gevoel van controle over de situatie te hebben. Mantelzorgers hebben een groot verantwoordelijkheidsgevoel richting degene met dementie. Wanneer je dit negeert en niet regelmatig informatie deelt, kunnen er verstoringen in de relatie met de mantelzorger optreden. Bijvoorbeeld doordat mantelzorgers informatie missen en zich genooddaakt voelen continu te vragen hoe het met hun naaste met dementie gaat, geen vertrouwen meer hebben in de zorg en daardoor kritisch worden op de zorg, gefrustreerd raken of kwaad worden. Communiceer ook vroegtijdig over zaken en niet pas als ze uit de hand lopen, of wanneer zich een grote verandering voort doet.
- 4. Doe aan gezamenlijke besluitvorming.** Betrek de mantelzorger in het nemen van beslissingen als het over de persoon met dementie gaat. Realiseer je daarbij dat het voor een naaste vaak moeilijk en beladen kan zijn om ingrijpende beslissingen te nemen. Denk bijvoorbeeld aan

het starten met de dagopvang, het verhuizen naar een verpleeghuis of het veranderen van een benaderingswijze.

- 5. Heb in het contact met mantelzorgers oog voor hun emoties en behoeftes.** Ook mantelzorgers gaan door een rollercoaster van emoties, denk daarbij aan rouw, schuld, angst, frustratie en verandering van het toekomstperspectief. Deze emoties kunnen zich anders voordoen, je kunt het niet altijd direct zien. Laat mantelzorgers merken dat je geïnteresseerd bent hoe het met hen gaat en wat het voor hen betekent dat zijn/haar naaste achteruitgaat in plaats van alleen ingaan op de praktische zaken. Sta in dit soort situaties ook stil bij wat jouw informatie met hem of haar doet. Dit kan confronterend zijn voor de mantelzorger, moeilijk te accepteren of een rouwreactie geven.

Het is belangrijk om mantelzorgers te wijzen op het belang van ontspanning, zowel alleen als samen met degene voor wie hij/zij zorgt. Wanneer de mantelzorger niet goed voor zichzelf zorgt, kan hij/zij ook minder goed voor zijn naaste zorgen.

- 6. Wissel taakgerichte communicatie af met het praten over alledaagse dingen.**

Laat iets van jezelf zien in het contact met de mantelzorger. Vertel bijvoorbeeld eens iets over dingen die je hebt gedaan die aansluiten bij de mantelzorger. Zoek en bepaal voor jezelf en binnen je professie naar de grens hoe ver je wilt en kunt gaan over het delen van persoonlijke informatie. Heb het ook over alledaagse dingen zodat je een band opbouwt en niet alleen functionele informatie uitwisselt. Dit wekt vertrouwen en geeft het gevoel dat je naast de mantelzorger staat, in plaats van erboven. Bovendien kun je de mantelzorger en diens naaste beter leren kennen door informatie uit alledaagse gesprekken.

- 7. Pas je taalgebruik aan aan de mantelzorger.** Wees je er bewust van dat je in veel gevallen meer kennis hebt over het ziekteverloop van mensen met dementie. Probeer daarbij vaktermen te vermijden en sluit hierin aan bij de beleving en kennis van de mantelzorger. Gebruik herkenbare woorden die niet te ingewikkeld of te abstract zijn. Gebruik bijvoorbeeld 'boosheid', in plaats van 'agressie' of 'fysieke of verbale uitlatingen'.

- 8. Breng het sociale systeem in kaart.** Het bieden van mantelzorg rust meestal niet bij één persoon, maar is verspreid over meerdere personen binnen de sociale kring van de persoon met dementie. Wanneer je dit niet goed in kaart hebt, kan dit de communicatie met mantelzorgers over de zorg en ondersteuning voor de persoon met dementie bemoeilijken. Daarnaast geeft het zicht hebben op het sociale netwerk meer aanknopingspunten om het gesprek aan te laten sluiten bij de situatie van de persoon met dementie en diens naaste. 'Wie is wie bij dementie', ontwikkeld door Movisie, kan hierbij helpend zijn. Het is raadzaam een familiegesprek te hebben. Er is één wettelijk vertegenwoordiger waar je mee afstemt en die verplicht is om alle andere betrokken mantelzorgers in te lichten en/of te betrekken. Probeer in een zo vroeg mogelijk stadium de persoon met dementie aan te laten geven in wie hij/zij het meeste vertrouwen heeft. In sommige zorgsettings is het raadzaam een familiegesprek te hebben en de situatie en vooruitzichten te bespreken. Dit geldt bijvoorbeeld voor mensen met dementie op een revalidatieafdeling, die in een later stadium (thuis) de sociale omgeving hard nodig hebben om te revalideren.

- 9. Leer de mantelzorger kennen.** Realiseer je dat een mantelzorger in de eerste plaats partner, kind, ouder of vriend is, met een eigen levensgeschiedenis, persoonlijkheid en met eigen behoeften en gewoontes. Respecteer deze eigen behoeften en gewoontes van de mantelzorger dan ook. Inventariseer wat de houding en de vaardigheden zijn van de

mantelzorger. Zo kan je goed inschatten waar iemand nog meer uitleg bij nodig heeft en waar iemands behoeften liggen. Probeer daarbij de kennis van de mantelzorger te vergroten en iemand daarmee in zijn kracht te zetten. Ook de (kwaliteit van de) relatie met de persoon met dementie kan grote invloed hebben op hoe de mantelzorger zich opstelt.

10. Erken de grenzen van je ondersteuning. Het kan voorkomen dat er bij een mantelzorger gedurende het proces van achteruitgang van zijn/haar naaste, andere problematiek naar boven komt of dat hij/zij intensievere begeleiding nodig heeft dan jijzelf kunt bieden binnen de grenzen van je vak en je professie. Denk bijvoorbeeld aan een jeugdtrauma dat naar boven komt en waarvoor je mogelijk niet de expertise hebt om de mantelzorger passend te begeleiden. Bespreek dit met de mantelzorger en verwijst hem/haar door naar de juiste professional. Een duidelijk beleid vanuit de organisatie rondom het stellen van grenzen in de ondersteuning van mantelzorgers en het af en toe bespreken met collega's, helpt mogelijk om je bewust te zijn en blijven van de grenzen van je kunnen.

3.2 Literatuur

3.2.2 Wetenschappelijke literatuur

Er is gezocht in de databases CINAHL en Pubmed op 19 juni 2019. De gebruikte zoektermen in titel of abstract betroffen:

- Voor dementie: dementia, Alzheimer, Alzheimer's disease, cognitive impairment, cognition disorder, memory loss
- Voor communicatie: communication, nonverbal communication, verbal communication, verbal behavior, speech, decision making
- Voor mantelzorgers: caregiver, caregivers, informal caregivers
- Voor verpleegkundigen en verzorgenden: nursing staff, advanced practice nurses, nurse practitioners, casemanager, care staff, health care staff

Deze zoektermen zijn in combinatie met elkaar gebruikt.

Uit de zoekresultaten zijn relevante papers geselecteerd op basis van hun titel en abstract, waarbij recente studies (gepubliceerd vanaf 2000) de voorkeur hadden. Alleen papers die de communicatie tussen verpleegkundigen en verzorgenden en mantelzorgers van mensen met dementie als onderwerp hadden werden geselecteerd.

In tabel 5 is terug te vinden welke aanknopingspunten zijn gevonden om in de communicatie tegemoet te komen aan de mantelzorger(s) van mensen met dementie en in welke tips in de praktische handreiking deze terug komen.

Tabel 5. Overzicht van gevonden literatuur met betrekking tot communicatie tussen verpleegkundigen en verzorgenden met mantelzorgers van mensen met dementie en hoe deze verwerkt is in de tips.

| Non-verbaal | Verbaal | Attitude | Setting | Referentie | Type onderzoek | Geleid tot of terug te vinden in tip nummer: |
|-------------|---|--|-----------------------------|---|----------------------|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> - Open communicatie - Informatie delen over de medische conditie van hun partner/ test resultaten/ de ziekte zelf/ benodigde zorg. - Frequent contact | | - Intramuraal | Bélangier et al, 2016 | - Literature review | 2, 3, 4 |
| | <ul style="list-style-type: none"> - Effectief om chit-chat met professionele communicatie te combineren. Chit-chat helpt om het gat tussen verpleger en patient/ hun naasten (M/Z) te overbruggen. | | - Intramuraal / extramuraal | Johnsson, Boman, Wagman & Pennbrant, 2018 | - Ethnographic study | 6 |
| | Beter ervaren communicatie door verpleegkundigen en familie door meer contactmomenten | | - Intramuraal | Aasmul e.a., 2018 | - RCT | 3 |
| | | Na opname in een verzorgingshuis vinden mantelzorgers het lastig om op de hoogte gehouden te worden over het dagelijks leven van hun naaste met dementie zonder hier steeds naar te moeten vragen. | - Intramuraal | Caron, Griffith & Arcand, 2005 | - Systematic review | 3 |
| | | <ul style="list-style-type: none"> - Het idee dat ze genegeerd worden als mantelzorgers, of dat er een inflexibele houding wordt getoond wordt als negatief beschouwd. - Met respect behandeld worden. | - Intramuraal | Bélangier et al, 2016 | - Literature review | 1 |
| | | - Miscommunicatie of een tekort aan communiceren over zorgvoorkeuren en keuzes maken. Dus meer communiceren hierover is optimaal. | - Extramuraal / intramuraal | Whitlatch, 2008 | - Literature review | 3 |

| Non-verbaal | Verbaal | Attitude | Setting | Referentie | Type onderzoek | Geleid tot of terug te vinden in tijdsnummer: |
|---|---|---|-----------------------------|--|-------------------------|---|
| - Geef mantelzorgers het gevoel dat ze onderdeel zijn van de zorg, geef ze een veilig gevoel, en het gevoel dat ze 'nuttig' zijn. - Het wordt als negatief ervaren wanneer de zorg zich op een autoritaire of 'controlling' manier gedraagt. | | | - Intramuraal | Bélangier et al, 2016 | - Literature review | 4 |
| | | Voor mantelzorgers kan maken van keuzes voor de persoon met dementie (pmd) stressvol zijn, vooral als deze tegen wensen van pmd ingaan en steun door zorgprofessional ontbreekt. | - Intramuraal / extramuraal | Johnsson, Boman, Wagman & Pennbrant, 2018 | - Ethnographic study | 1, 4 |
| | | | - Intramuraal | Lord e.a., 2015 | - Systematic review | 2, 5 |
| - MZ'ers hebben zekerheid en betrokkenheid nodig van zorgprofessionals. - MZ'ers moeten vertrouwen voelen bij de zorgprofessionals. | - MZ'ers geven informatie over de zorg voor de PmD, maar willen ook informatie krijgen over de zorg van PmD. - MZ'ers zouden graag meer contactmomenten willen hebben met zorgprofessionals. Ook meer op een makkelijker en meer laagdrempelige manier. | MZ'ers geven over het algemeen aan negatief te zijn over de communicatie met de zorgprofessionals. Dit kan liggen aan voorvallen die gebeuren in het verpleeghuis, verwachtingen, slechte communicatie vanuit zorgprofessionals naar MZ'ers, maar ook door eerdere ervaringen met de gezondheidszorg. | - Intramuraal / extramuraal | Jurgens, Clissett, Gladman & Harwood, 2012 | - Kwalitatief onderzoek | 1, 2, 3, 4, 6 |
| | - MZ'ers werden weinig betrokken in het proces van opname en ontslag van PmD en voelden zich in dit proces vaak genegeerd. - MZ'ers voelden zich buitengesloten van keuzes maken en gesprekken over de prognose en diagnose, vooral wanneer PmD niet in staat was om zelf deze informatie op te slaan door het verlies van korte termijn geheugen. | | - Intramuraal / extramuraal | Douglas-Dunbar & Gardiner, 2007 | - Kwalitatief onderzoek | 3, 4, 5 |

| Non-verbaal | Verbaal | Attitude | Setting | Referentie | Type onderzoek | Geleid tot of terug te vinden in tijd nummer: |
|-------------|--|----------|---------------|---|-------------------------|---|
| | In het geval van PmD moet communicatie vanuit zorgprofessionals 'triadisch' zijn in plaats van 'dyadisch'. PmD hebben vaak veel moeite met communiceren en de MZ moet constant geüpdatet en betrokken worden in de besluitvorming. | | - Extramuraal | Clissett, Porock, Harwood & Gladman, 2013 | - Kwalitatief onderzoek | 3, 4 |

Referentielijst

Aasmul I, Husebo BS, Sampson EL, Flo E. (2018). Improving the communication among patient, family and staff: results from a cluster randomized controlled trial (COSMOS). *Front Psychol*, 9, 2284.

Belanger L, Bourbonnais A, Bernier R, Benoit M. (2016). Communication between nurses and family caregivers of hospitalised older persons: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 609-619.

Caron CD, Griffith J, Arcand M. (2005). Decision making at the end of life in dementia: how family caregivers perceive their interactions with health care providers in long-term-care settings. *The Journal of Applied Gerontology*, 24(3), 231-247.

Clissett P, Porock D, Harwood RH, Gladman JRF. (2013). Experiences of family carers of older people with mental health problems in the acute general hospital: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 69 (12), 2707-2716.

Douglas-Dunbar M, Gardiner P. (2007). Support for carers of people with dementia during hospital admission. *Nursing older people*, 19(8), 27-30.

Johnsson A, Boman A, Wagman P, Pennbrant S. (2018). Voices used by nurses when communicating with patients and relatives in a department of medicine for older people – an ethnographic study. *Journal of Clinical Nursing*, 27, 1640-1650.

Jurgens FJ, Clissett P, Gladman JRF, Harwood RH. (2012). Why are family carers of people with dementia dissatisfied with general hospital care? a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 12, 57.

Lord K, Livingston G, Cooper C. (2015). A systematic review of barriers and facilitators to and interventions for proxy decision-making by family carers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 1-12, doi:[10.1017/S1041610215000411](https://doi.org/10.1017/S1041610215000411)

Whitlatch C. (2008). Informal Caregivers: communication and decision making. *Journal of Social Work Education*, 44(3): supplement.

3.2.3 Grijze literatuur

Door de projectgroep aangedragen grijze literatuur:

- Lespakket 'Omgaan met familieleden': <https://www.hogeschoolrotterdam.nl/onderzoek/projecten-en-publicaties/zorginnovatie/samenhang-in-zorg/afgeronde-projecten/rocdementie/lespakketten/#flex> (geraadpleegd 21 maart 2019).
- Monitor Woonvormen Dementie: <https://www.trimbos.nl/docs/03edb5f3-8e01-4c85-b979-8675397933f3.pdf> (geraadpleegd 21 maart 2019)
- Van den Buuse S., Keuning A. Rapport Ziekenhuizen en dementie. Onderzoek naar de ervaringen van mensen met dementie en mantelzorgers met de geheugenpoli en opname in het ziekenhuis. Amersfoort: Alzheimer Nederland, 2019.

In tabel 6 zijn de aanknopingspunten hieruit weergegeven, met daarbij in welke tips in de praktische handreiking deze terug komen.

Tabel 6. Communicatietips uit grijze literatuur, en daarbij in welke tip in de praktische handreiking deze terug komt.

| | Geleid tot of terug te vinden in tip nummer: |
|---|--|
| De mantelzorgers heeft diverse rollen. Thuis is de mantelzorgers de informatiebron voor de zorgprofessional, de belangrijkste zorgverlener, de belangenbehartiger van de persoon met dementie en een zorgvrager met behoefte aan ondersteuning van de zorgprofessional. In een verpleeghuis of een kleinschalig woonverblijf wordt de rol van zorgverlener minder groot, er komen rollen bij als bezoeker, schakel tussen binnen en buiten, sfeerbrenger, adviseur en helper. De interventies van de verzorgende zijn gericht op faciliteren, afstemmen, samenwerken en ondersteunen. | 1, 2, 3 |
| Familieleden van mensen met dementie en verpleeghuisprofessionals zijn twee groepen die elkaar nodig hebben, maar in de praktijk nogal eens tegenover elkaar kunnen staan. Een communicatiekloof kan leiden tot misverstanden en een gespannen sfeer. | 1, 3, 4 |
| Wanneer familieleden zich meer partner in zorg voelen en wanneer er meer sprake is van kleinschaligheid, zijn familieleden tevredener met de woonvoorziening. Wanneer familieleden zich meer partner in zorg voelen, ervaren zij minder belasting. | 1, 2, 3, 4 |
| Betrek de mantelzorgers in het gehele proces. Vraag hem/haar om advies over de patiënt met dementie, de mantelzorgers weet vaak het beste wat hij/zij nodig heeft. Betrek de mantelzorgers bij de zorg tijdens verblijf en bij behandelbeslissingen, maar waak voor overbelasting. | 2, 3, 4, 5 |

3.3 Overwegingen uit de werkgroep bij de tips

In de werkgroep zijn een aantal aanvullingen gemaakt m.b.t. de gevonden literatuur, de praktijktest en de commentaarronde, welke zijn verwerkt in de tips. Tabel 7 geeft hiervan een overzicht.

Tabel 7. Overzicht van door de werkgroep gemaakte opmerkingen bij de tips zoals die geformuleerd waren op basis van de literatuur, de praktijktest en de commentaarronde en in welke tips deze opmerkingen zijn verwerkt.

| Overweging | Geleid tot of terug te vinden in tip nummer: |
|--|--|
| De tips zijn op eerste gezicht mogelijk niet allemaal dementie-specifiek, maar in de voorbeelden wordt duidelijk waarom ze specifiek bij dementie van belang zijn. Gebruik goede praktijkvoorbeelden. De emotionele belasting en de langdurigheid zijn specifiek voor mantelzorgers van mensen met dementie. | Allemaal en praktijkvoorbeelden. |
| Verwachtingenmanagement (Welke rol kan en wil mantelzorgers aannemen? Bespreek wat er niet kan). | 1 |
| Het gedrag van de naaste met dementie verandert, het is belangrijk om mantelzorgers hierop te wijzen, maar ook mentaal te ondersteunen. | 5 |
| Heb aandacht voor de belastbaarheid van de mantelzorgers. Hoe bespreek je dit en waarom is dit belangrijk om te bespreken? | 5 |
| Leer naast de persoon met dementie ook de mantelzorgers kennen. | 9 |
| Heb oog voor welzijn mantelzorgers. | 5 |
| Stem geven van informatie af op behoefte. | 5 |
| Realiseer je dat de mantelzorgers in de eerste plaats kind, ouder, partner, vriend is. | 9 |
| Respecteer gewoontes van cliënt en mantelzorgers. | 9 |
| Familiegesprek. Soms gaat het juist om de hele familie en niet om één mantelzorgers. | 8 |
| Breng het sociale systeem in kaart. | 8 |
| Er is altijd een wettelijk vertegenwoordiger, maar deze persoon komt niet altijd overeen met de anderen om hem of haar heen. Opgemerkt wordt dat een wettelijk vertegenwoordiger de plicht heeft om iedereen in te lichten. Tip toevoegen: laat diegene met dementie in een zo vroeg mogelijk stadium aangeven in wie hij/zij het meeste vertrouwen heeft. | 8 |
| Inventariseren houding en vaardigheden. Door het inventariseren van de houding en vaardigheden van de mantelzorgers kan gekeken worden waar deze iets te leren heeft en waar hij of zij behoefte aan heeft. Bij tip 4 toevoegen: Vergroot de expertise van de mantelzorgers. | 9 |

| | |
|---|----|
| Gezamenlijke besluitvorming wordt gemist. Zorgprofessionals moeten zich realiseren dat mantelzorgers het moeilijk vinden om besluiten te nemen met betrekking tot hun naaste. | 4 |
| Grens eigen expertise, doorverwijzen. De hulpverlener moet ook zijn of haar eigen grenzen kennen. Er kunnen bijvoorbeeld problemen bij de mantelzorgers naar voren komen voortkomend uit een jeugdtrauma waarbij de hulpverlener op dat gebied geen expertise heeft, dan moet worden doorverwezen. | 10 |
| Ook het onbegrepen gedrag en/of emoties van de mantelzorgers kort te benoemen, vaak zijn mantelzorgers overbelast en voelen zich dan soms onbegrepen in hun situatie welke zeker ook niet makkelijk is en wat nogal eens door de mantelzorgers in boosheid wordt geuit. Deze emoties kunnen zich soms anders uiten dan er in werkelijkheid mee bedoeld wordt. | 5 |
| Pas je taalgebruik aan aan de mantelzorgers. Vermijd vaktermen, sluit ook hierin aan bij de mantelzorgers en verifieer of hij/zij jou begrijpt. Toevoegen: Wees je er bewust van dat je meer weet over het ziekteverloop, vermijd vaktermen en sluit hierin aan bij de beleving en kennis van de mantelzorgers. | 7 |

3.4 Overwegingen uit de praktijktest

In de praktijktest hebben ca. 40 verzorgenden en verpleegkundigen de praktische handreiking en bijbehorende producten gedurende drie maanden in de praktijk getest. Voordat de praktijktest startte namen zij deel aan een startbijeenkomst waarin het doel van de test werd uitgelegd en op welke manier zij hun bevindingen konden vastleggen in een logboek. Aan het einde van de test namen de deelnemers deel aan een slotbijeenkomst, waarin gereflecteerd werd op hun ervaringen. Op basis van informatie uit de ingevulde logboeken en de start- en slotbijeenkomst zijn een aantal aanpassingen gedaan op de geteste handreiking en producten. Tabel 8 geeft hiervan een overzicht.

Tabel 8. Overzicht van door de praktijktest gemaakte opmerkingen en verwerkingen.

| Overweging | Geleid tot of terug te vinden in tip nummer: |
|---|--|
| Bij het uitwisselen van persoonlijke verhalen richting een mantelzorgers is het van belang daarin een grens te stellen voor jou persoonlijk en binnen je professie. Veel medewerkers vinden dat lastig, met name als je nieuw bent. | 6 |
| Het praten over koetjes en kalfjes kan ook veel bruikbare informatie opleveren, naast dat je enkel een band aan het scheppen bent met iemand. | 6 |
| Sociale systeem in kaart brengen → Helpt ook bij het beter leren kennen van iemand en aansluiten bij iemand situatie. | 7 |
| In de setting van een ziekenhuis is het net anders. Mensen met dementie gaan daarna soms weer naar huis om te revalideren. De insteek van een familiegesprek is dan vaak anders. Belangrijk om ook die kant te belichten. | 7 |
| Je grenzen aangeven is soms lastig. Een vast beleid en bespreken met collega's kan helpend zijn. | 9 |

4. Communicatie met zorgprofessionals onderling van mensen met dementie

Versie oktober 2020



v&vn

4. Communicatie met zorgprofessionals onderling

De tips die hieronder beschreven staan (zie 4.1), zijn afkomstig uit de (wetenschappelijke) literatuur (zie 4.2) en verrijkt met overwegingen van de werkgroep (zie 4.3) en praktijktest (zie 4.4). In hoofdstuk 4.2, 4.3 en 4.4 zijn verwijzingen naar onderstaande tips opgenomen, zodat duidelijk is uit welke bronnen de tips komen.

4.1 Tips opgenomen in de praktische handreiking

1. **Deel onderling informatie.** Samen weet je het meeste en alle informatie samen kan ervoor zorgen dat de puzzel compleet wordt. Communiceer je informatie op een zo objectieve en duidelijk mogelijke manier. En check bij elkaar of je elkaar goed begrepen hebt wanneer je informatie deelt. Soms kan informatie vanuit de persoon met dementie (onbewust en met de beste bedoelingen) tegenstrijdig zijn met hetgeen wat je collega's delen. Open communicatie en respect en begrip voor elkaar leidt tot betere zorg. Met name bij mensen met dementie die onbegrepen gedrag vertonen en zelf niet meer goed kunnen communiceren kan een bepaald detail dat jij toevallig weet essentieel zijn in de omgang met die persoon. Jij weet bijvoorbeeld dat iemand vroeger een traumatische ervaring heeft gehad met water, en dat dit recent weer naar boven is gekomen bij hem/haar. Het kan hele belangrijke informatie zijn bij het douche van deze cliënt. Wees je ervan bewust dat het belangrijk is om deze informatie dan te delen met je collega's. *Nb. Houd bij het delen van informatie rekening met de AVG wetgeving.*
2. **Geef complimenten.** Het is belangrijk om elkaar complimenten te geven wanneer je ziet dat iets goed gaat. Bijvoorbeeld wanneer je ziet dat een collega iedere dag weer geduldig en respectvol omgaat met een cliënt/bewoner met dementie die regelmatig verbale agressie toont. Je respect hierover uitspreken is veel waard en stimuleert je collega om dit vol te blijven houden.
3. **Geef opbouwende feedback.** Op die manier wordt het team waarin je werkt sterker, wat de zorg ten goede komt. Opmerkingen achter iemands rug om maken heeft een negatieve uitwerking op de samenwerking met collega's. Als je op een tactvolle manier opbouwende feedback geeft aan collega's, geeft dit alleen maar mogelijkheden tot verbetering. Probeer dit wel op het juiste moment te doen en niet in het heetst van de strijd. Het opbouwen van vertrouwen is in het geven van feedback erg belangrijk. Ook is het belangrijk om te checken of je collega jou goed begrepen heeft of dat jij je collega goed begrepen hebt als je feedback krijgt. Dit om misverstanden te voorkomen en zeker te weten dat jullie het beide over hetzelfde hebben.
4. **Deel ook de emotionele kant van je werk.** Soms kan het fijn zijn om met een collega te bespreken wat bepaalde situaties met cliënt/bewoner met dementie met je doen. Dit kun je één op één met een collega bespreken (face to face, of via de telefoon of e-mail), maar dit zou ook prima in een teamoverleg plaats kunnen vinden. Daar kun je 'gewoon' je hart luchten over een situatie die voor jou lastig is, bijvoorbeeld: "Ik vind het erg ingewikkeld om met het gedrag van mevrouw Grobben om te blijven gaan en ik merk dat het me niet altijd lukt geduldig te blijven." Maar het kan ook helpen bij het feedback vragen op jouw handelen, bijvoorbeeld "Ga ik op de juiste manier om met mevrouw Grobben die zorgmijndend is? Hoe doe jij dat? Wat zou ik anders kunnen doen?". Het kan je helpen je werk langer met plezier

vol te houden of misschien biedt het je handvatten om het in het vervolg anders te doen. Vertrouwen in je collega's is een belangrijke basis om dit gesprek aan te gaan. Met de ene collega heb je dat meer dan met de ander, en dat is prima.

5. **Wees je bewust van je eigen rol en die van de anderen in een team of netwerk.** Weet wat ieders rol is binnen het multidisciplinaire team. Ken elkaars werkwijze en expertise en maak daar gebruik van. Vanwege de complexiteit van de ziekte zijn juist bij mensen met dementie veel verschillende professionals actief in de zorg en ondersteuning. Wees je bewust van je eigen rol in de zorg voor degene met dementie. Onderschat deze niet, maar ga ook niet over de grenzen van je eigen expertise heen. Schakel dan tijdig een collega in. Hierdoor weet iedereen wat je kan verwachten van elkaar en ontstaat er geen wrijving.
6. **Ken je collega's.** Wanneer je iemand persoonlijk kent, is het makkelijker om daarna met iemand te overleggen over de zorg voor de persoon met dementie. Het zorgt voor een laagdrempelige samenwerking. Elkaar regelmatig persoonlijk spreken maakt dit nog makkelijker. Dan sta je meer open voor elkaars suggesties en het draagt bij aan onderling vertrouwen. Zo geef je ook gemakkelijker opbouwende feedback en wordt dit vaak ook beter ontvangen.
7. **Schakel een collega in, indien nodig.** Als je van jezelf weet dat je het lastig vindt om met een bepaalde situatie om te gaan, meld dit dan in je team. Dan kan een andere collega wellicht taken overnemen. Wees je ervan bewust dat het prima is om een collega in te schakelen en van die collega te leren. Ga ook eens met z'n tweeën naar de persoon met dementie toe en laat je collega meekijken.
8. **Ken het zorgplan van de cliënt en het beleid van de organisatie.** Zowel het zorgplan van de cliënt met dementie waar je voor zorgt, als het beleid vanuit de organisatie waarvoor je werkt is van belang rondom een eenduidige communicatie met collega's. 1) Vanwege de aard van de ziekte, is het belangrijk dat je goed op de hoogte bent van het zorgplan van de persoon met dementie. Dit voorkomt wrijving en zorgt ervoor dat je als zorgprofessionals allemaal op één lijn zit en 'dezelfde taal' spreekt. Daarnaast is het van belang dat iedereen het beleid op eenzelfde manier insteekt, denk bijvoorbeeld aan omgangsadviezen, slaaprituelen etc., waardoor dit in de praktijk op eenzelfde manier wordt uitgevoerd. Dit helpt de persoon met dementie, doordat hij/zij weet waar hij/zij aan toe is. 2) Ook het beleid vanuit de organisatie kennen is belangrijk om als zorgprofessionals een eenduidige aanpak te hanteren. Denk bijvoorbeeld aan de manier van rapporteren of het stellen van bepaalde (professionele) grenzen.
9. **Rapporteer objectief.** Rapporteren is belangrijk om je collega's goed op de hoogte te houden van wat er gebeurd is in je dienst, ook dit is een belangrijk vorm van communiceren rondom mensen met dementie. Wanneer je over een situatie rapporteert (bijvoorbeeld wanneer er sprake is van onbegrepen gedrag bij iemand met dementie), is het belangrijk om dit op een zo objectief mogelijke manier te doen: Wie was er in de buurt?; Wat gebeurde er in de directe omgeving?; Waar gebeurde het?; Wanneer gebeurde het?; Wat deed je zelf voordat het gebeurde? En hoe reageerde je op het gedrag? In plaats van op te schrijven 'de persoon was agressief', wat je eigen inkleuring is van hetgeen er is gebeurd.

4.2 Literatuur

4.2.2 Wetenschappelijke literatuur

Er is gezocht in de databases CINAHL en Pubmed op 19 juni 2019. De gebruikte zoektermen in titel of abstract betroffen:

- Voor dementie: dementia, Alzheimer, Alzheimer's disease, cognitive impairment, cognition disorder, memory loss
- Voor communicatie: communication, nonverbal communication, verbal communication, verbal behavior, speech, decision making
- Voor verpleegkundigen en verzorgenden: nursing staff, advanced practice nurses, nurse practitioners, casemanager, care staff, health care staff
- Voor collega's: health personnel, occupational therapists, physical therapists, physical assistants, social workers, expert clinicians, medical staff, multidisciplinary, professionals, integrated care, collaborative care, staff-to-staff, staff, physician, team

Deze zoektermen zijn in combinatie met elkaar gebruikt.

Uit de zoekresultaten zijn relevante papers geselecteerd op basis van hun titel en abstract, waarbij recente studies (gepubliceerd na 2000) de voorkeur hadden. Alleen papers die de communicatie tussen verpleegkundigen en verzorgenden en collega's rondom mensen met dementie betroffen zijn geselecteerd.

In tabel 9 is terug te vinden welke aanknopingspunten in de literatuur zijn gevonden m.b.t. communicatie met andere zorgprofessionals rondom mensen met dementie en in welke tips in de praktische handreiking deze terug komen.

Tabel 9. Overzicht van gevonden literatuur met betrekking tot communicatie tussen verpleegkundigen en verzorgenden van mensen met dementie met andere zorgprofessionals en hoe deze verwerkt is in de tips.

| Non-verbaal | Verbaal | Attitude | Setting | Referentie | Type onderzoek | Geleid tot of terug te vinden in tip nummer: |
|---|---|----------|-----------------------------|--|-------------------------------------|--|
| | <p>Om patiënt veiligheid te kunnen geven is van belang in een team:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Het geven van feedback op elkaar in het team en daarnaast krijgen, maakt een sterker team; - Het monitoren van elkaars prestatie en elkaar hierbij helpen. Vrouwen is hierbij belangrijk; - Communicatie is belangrijk. Vooral bij elkaar checken of ze elkaar goed hebben begrepen. | | | Firth-Cozens, J. (2001) | - Niet bekend | 1, 3 |
| - Belangrijk is de samenwerking met en toegang tot de huisarts. | <ul style="list-style-type: none"> - Goede samenwerking tussen stafleden leidt tot: minder ziekenhuisopnames, delen van expertise, ontwikkelen van ondersteunende netwerken en makkelijker toegang tot diensten. - Delen van documentatie tussen zorgprofessionals. | | - Intramuraal | Lee, Bamford, Poole, McLellan, Exley, Robinson (2017) | - Kwalitatief onderzoek | 8, 9 |
| | <p>Om tot de beste zorg, in dit geval over kunstmatige voeding voor de PmD te komen, is open communicatie, respect voor elkaar en begrip tussen verpleging en arts nodig.</p> <p>Communicatie over zorg voor een PmD d.m.v. een multidisciplinaire communicatie tool (Congredi) helpt zorgprofessionals om op een effectieve manier met elkaar te communiceren. Dit kan door middel van een veilig e-mail-kanaal en het delen van data in een zorgplan.</p> | | - Intramuraal / extramuraal | Bryon, Gastmans, Dierckx de Casterlé (2012) | - Kwalitatief onderzoek | 1, 5 |
| | | | - Extramuraal | De Jong, Ros, Van Leeuwen, Witkamp & Schrijvers (2018) | - Observatie/vergelijkend onderzoek | 1, 9 |

| Non-verbaal | Verbaal | Attitude | Setting | Referentie | Type onderzoek | Geleid tot of terug te vinden in tip nummer: |
|---|--|-----------------------------|---|---|----------------|--|
| Het begrijpen van elkaars rol al professionals is belangrijk om samen te kunnen werken. | <p>Attitude van doktoren moet open zijn. Ze moeten openstaan voor andere professionals en het belang zien van deze professionals. Op deze manier kan er goed samengewerkt worden.</p> | - Intramuraal / extramuraal | Fujita et al., 2017 | - Kwantitatief onderzoek | 5 | |
| | <p>- Duidelijke en effectieve communicatie tussen de verschillende disciplines van zorgverleners is nodig. Hiervoor wordt een communicatie tool gebruikt. Hiermee wordt onderling gecommuniceerd over de patiënt en welke acties er moeten worden ondernomen.</p> <p>- Met DementieNet wordt er gewerkt vanuit een netwerk waarin medische en sociale disciplines met elkaar samenwerken. Door samenwerking en communicatie wordt de dementiezorg verbeterd.</p> | - Extramuraal | Nieuwboer, Richters en van der Marck (2017) | - Beschrijven van aanpak en resultaat project | 1, 5 | |
| | <p>Het delen van lesmateriaal over cognitieve schade en dementie door 'district' verpleegkundigen naar verpleegkundig assistenten helpt om de communicatie tussen deze groepen te verbeteren. Op deze manier snappen verpleegkundig assistenten hoe ze moeten rapporteren over de patiënt naar 'district' verpleegkundigen.</p> | - Extramuraal / intramuraal | Stattin et al., 2019 | - Kwantitatief onderzoek | 5, 9 | |

Referenties

Bryon E, Gastmans C, Dierckx de Casteleré B. (2012). Nurse-physician communication concerning artificial nutrition or hydration (ANH) in patients with dementia: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 2975-2984.

Firth-Cozens J. (2001). Cultures for improving patient safety through learning: the role of teamwork. *Quality in Health Care*, 10(Suppl II), ii26-ii31.

Fujita J, Fukui S, Ikezaki S, Otoguro C, Tsujimura M. Analysis of team types based on collaborative relationships among doctors, home-visiting nurses and care managers for effective support of patients in end-of-life home care. *Geriatr Gerontol*, 17, 1943-1950.

De Jong CC, Ros WJG, Van Leeuwen M, Witkamp L, Schrijvers G. (2018). Professionals' use of a multidisciplinary communication tool for patients with dementia in primary care. *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 0 (0), 1-6.

Lee RP, Bamford C, Poole M, McLellan E, Exley C, Robinson L. (2017). End of life care for people with dementia: The views of health professionals, social care service managers and frontline staff on key requirements for good practice. *PLoS ONE* 12(6): e0179355. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179355>

Nieuwboer MS, Richters A, Van der Marck M. (2017). Collaborative primary care for community dwelling individuals with dementia: the DementiaNet approach. *International Journal of Integrated Care*, 17(5), A22 1-8.

Stattin NS, Haapaniemi L, Södergren M, Törnkvist L. (2019). Evaluation of educational material to improve communication between nursing assistants and district nurses about patients with cognitive impairment and dementia: a pilot study. *Home Health Care Management & Practice*, 31(1), 35-41.

4.2.3 Grijze literatuur

De in tabel 10 opgenomen grijze literatuur is aangedragen door de projectgroep en er is gezocht in landelijke samenwerkingsovereenkomsten eerstelijns.

Tabel 10. Communicatietips uit grijze literatuur, en daarbij in welke tip in de praktische handreiking deze terug komt.

| Non-verbaal | Verbaal | Attitude | Setting | Referentie | Type onderzoek | Geleid tot of terug te vinden in tip nummer: |
|---|---|--|--|--|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - Laagdrempelige samenwerking - Rolduidelijkheid - Toegevoegde waarde ervaren - Gemeenschappelijke uitgangspunten <p>Dit zijn belangrijke factoren om de samenwerking tussen professionals in het dementienetwerk goed te laten verlopen.</p> | <p>Verbaal</p> <ul style="list-style-type: none"> - Competenties van zorgverleners en leidinggevenden op het gebied van samenwerking | <p>Attitude</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prioriteit geven aan netwerkbelang | <p>Setting</p> <ul style="list-style-type: none"> - Extramuraal | <p>Referentie</p> <p>Veerbeek et al. (2015)</p> | <p>Type onderzoek</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kwalitatief onderzoek | <p>Geleid tot of terug te vinden in tip nummer:</p> <p>5, 6</p> |
| <p>Deze factoren zijn van invloed op het ontstaan en voortbestaan van succesvolle samenwerking.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cultuur in organisaties - Samenstelling en van functioneren de teams - Competenties van zorgverleners en leidinggevenden op het gebied van samenwerking - Functioneren van sociale netwerken | <p>Verbaal</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manier waarop leiderschap wordt ingevuld | <p>Attitude</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manier waarop leiderschap wordt ingevuld | <p>Setting</p> <ul style="list-style-type: none"> - Extramuraal / intramuraal | <p>Referentie</p> <p>Ouwens, Bosch & Wensing (2012)</p> | <p>Type onderzoek</p> <ul style="list-style-type: none"> - Literatuur onderzoek | <p>Geleid tot of terug te vinden in tip nummer:</p> <p>1</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> - Afspraken over consultatie en verwijzing t.a.v. diagnostiek en behandeling en begeleiding: wie kan waarvoor, wanneer en hoe bereikt worden. - Huisartsen en verpleeghuisartsen/ sociaal geriaters kennen elkaars expertise en werkwijze op het gebied van dementie - Afspraken over crisisopvang/ consultatie. - Adequate registratie, rapportage en uitwisseling van medische gegevens. - Huisartsen en verpleeghuisartsen/ sociaal geriaters zijn het eens omver welke kenmerken van dementie nodig is om adequaat te kunnen signaleren, diagnosticeren, behandelen en begeleiden, consulteren en verwijzen. - Huisartsen en verpleeghuisartsen/sociaal geriaters voeren deskundigheidsbevordering en projecten m. b. t. dementie gezamenlijk uit. | <p>Verbaal</p> <ul style="list-style-type: none"> - Huisartsen en verpleeghuisartsen/ sociaal geriaters hebben kennis van sociale kaart, verwijsmogelijkheden in de regio, mogelijkheden van onderzoek, diagnostiek en behandeling van dementie. - Huisartsen en verpleeghuisartsen/ sociaal geriaters zijn op de hoogte en maken optimaal gebruik van regelingen en financieringen t.a.v. consultatie en andere mogelijkheden. | <p>Attitude</p> <ul style="list-style-type: none"> - Huisartsen en verpleeghuisartsen/ sociaal geriaters hebben kennis van sociale kaart, verwijsmogelijkheden in de regio, mogelijkheden van onderzoek, diagnostiek en behandeling van dementie. - Huisartsen en verpleeghuisartsen/ sociaal geriaters zijn op de hoogte en maken optimaal gebruik van regelingen en financieringen t.a.v. consultatie en andere mogelijkheden. | <p>Setting</p> <ul style="list-style-type: none"> - Extramuraal / intramuraal | <p>Referentie</p> <p>Boomsma, Boswijk, Bras, Kleemans, Schols, Wind, Knuijman, Vriezen, Le Rütte, Labots-Vogelzang (2009). LESA.</p> | <p>Type onderzoek</p> <ul style="list-style-type: none"> - Niet bekend | <p>Geleid tot of terug te vinden in tip nummer:</p> <p>1, 5, 6, 9</p> |

Referenties

Boomsma LJ, Boswijk DFR, Bras A, Kleemans AHM, Schols JMGA, Wind AW, Knuiman RBJ, Vriezen JA, Le Rütte PE, Labots-Vogelesang SM. (2009). Landelijke Samenwerkings Afspraak Eerstelijns Dementie. Huisarts Wet, 52(3), S1-S5.

Ouwens M, Bosch M, Wensing M. De 'zachte kanten' van samenwerking in de eerstelijnszorg. Wat is er bekend uit onderzoek en wat zijn de kennislacunes? Nijmegen: IQ Healthcare, 2012.

Veerbeek M, de Lange J, Spierenburg M, Minkman M, Pot AM, Willemse B. (2015). Ontwikkelen van een instrument om de 'zachte' factoren van samenwerking binnen dementienetwerken te meten. Bijblijven, DOI: 10.1007/s12414-015-0104-3.

4.3 Overwegingen uit de werkgroep bij de tips

In de werkgroep zijn een aantal aanvullingen gemaakt m.b.t. de gevonden literatuur, de praktijktest en de commentaarronde, welke zijn verwerkt in de tips. Tabel 11 geeft hiervan een overzicht.

Tabel 11. Overzicht van door de werkgroep gemaakte opmerkingen bij de tips zoals die geformuleerd waren op basis van de literatuur, de praktijktest en de commentaarronde en in welke tips deze opmerkingen zijn verwerkt.

| Overweging | Geleid tot of terug te vinden in tip nummer: |
|---|--|
| Ken elkaars kwaliteiten en maak daar gebruik van. Je kunt niet alles. | 6, 7 |
| Communiceer op een zo open, objectieve en duidelijke manier. | 9 |
| Persoon met dementie kan verwarring veroorzaken, doordat zijn/haar beleving wellicht anders is geweest. | 1 en inleiding bij dit hoofdstuk |
| Juist omdat mensen met dementie zelf niet alles kunnen aangeven is onderlinge communicatie belangrijk. | 1 en inleiding bij dit hoofdstuk |
| Dat wat je opvalt bij een persoon met dementie moet ook bij je collega's terecht komen. | 1, 9 |
| Ieder brengt zijn eigen waarden mee, bijvoorbeeld rondom levenseinde. | 6 |
| Intramuraal: cultuur, veiligheid, ken de kracht van je collega's. | 2, 3, 5 |
| Extramuraal: ken het netwerk, fysieke bijeenkomst (MDO), informeer huisarts, maak gebruik van verschillende disciplines, één plan. | 1, 5, 9 |
| Het delen en bespreken van wat het werk emotioneel met je doet kan erg belangrijk zijn. Het helpt je om de zorg langer vol te houden. Soms alleen maar om het even kwijt te zijn aan een collega, maar soms ook doordat je gerichte feedback daarmee kan ontvangen. | 4 |
| Je moet samenwerken om goede zorg te verlenen. | 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 |
| Durf elkaar aan te spreken. | 2, 3 |
| Handel conform afgesproken beleid. | 8 |
| Gaat over observeren en niet interpreteren/oordelen. | 3 |
| Geef complimenten aan elkaar; geef duidelijk aan waar goed gaat. | 2 |
| Ken je eigen kennis en kunde. | 5, 7 |
| Beleid kennen. | 8 |
| Rapporteer. | 9 |
| Lezen, beleid kennen, overdragen. | 8, 9 |
| Elkaar kennen, reflecteren, opbouwende feedback. | 6, 8 |
| Het is belangrijk dat iedereen op dezelfde manier insteekt (omgangsadviezen, slaapritueel, etc.), het gaat om een eenduidig beleid. Dit is wat anders dan een eenduidige visie. | 8 |
| Men moet zich bewust zijn van de rollen en daar verantwoordelijkheden aan vastkoppelen. | 5, 7 |
| Wees eenduidig. | 8, 9 |
| Als je weet dat je moeite hebt met mensen met dementie, meld dat in je team. | 7 |
| Privacy wetgeving zit bij informatie uitwisseling erg in de weg. Mogelijkheden binnen deze wet aangeven. | 1 |
| Voorbeelden in de gespreksleidraad zouden net wat meer verduidelijking nodig hebben zoals de voorbeelden bij die van de mensen met dementie en mantelzorgers. | Gespreksleidraad |

4.4 Overwegingen uit de praktijktest

In de praktijktest hebben ca. 40 verzorgenden en verpleegkundigen de praktische handreiking en bijbehorende producten gedurende drie maanden in de praktijk getest. Voordat de praktijktest startte namen zij deel aan een startbijeenkomst waarin het doel van de test werd uitgelegd en op welke manier zij hun bevindingen konden vastleggen in een logboek. Aan het einde van de test namen de deelnemers deel aan een slotbijeenkomst, waarin gereflecteerd werd op hun ervaringen. Op basis van informatie uit de ingevulde logboeken en de start- en slotbijeenkomst zijn een aantal aanpassingen gedaan op de geteste handreiking en producten. Tabel 12 geeft hiervan een overzicht.

Tabel 12. Overzicht van door de praktijktest gemaakte opmerkingen en verwerkingen.

| Overweging | Geleid tot of terug te vinden in tip nummer: |
|--|--|
| Niet iedereen heeft de behoefte om iets met het team te delen. Je vindt mensen wanneer je erover wilt praten, bijvoorbeeld via de app. | 4 |
| In de wijk is er minder contact met collega's onderling. Je komt minder collega's tegen. Dingen delen kan wel telefonisch. | 4 |
| De tip is wat onduidelijk en abstract. Over welk beleid gaat het? Van de bewoner of de organisatie? Beide zijn van belang. | 8 |

Bijlage 1 Samenstelling werkgroep

| Werkgroepleden | Organisatie |
|---------------------------|--|
| Elly Beunk | V&VN Verzorgenden |
| Marianne Gloudi | Alzheimer Nederland |
| Robbert Gobbens | V&VN Geriatrie & Gerontologie (voorzitter) |
| Jacqueline de Groot | Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) |
| Niamh Hoogerbrugge | V&VN Geriatrie & Gerontologie |
| Gerben Jansen | V&VN Maatschappij en Gezondheid - vakgroep dementie |
| Marieke de Korte | V&VN praktijkverpleegkundigen en praktijkondersteuners |
| Liesbeth Kranenburg | V&VN praktijkverpleegkundigen en praktijkondersteuners |
| Corine Lagemaat | Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) |
| Gertrude Peene | V&VN Verpleegkundig specialisten - netwerk verpleeghuiszorg |
| Rika Roffelsen | V&VN Maatschappij en Gezondheid - vakgroep dementie |
| Paulien Tazelaar | V&VN Verpleegkundig specialisten - netwerk verpleeghuiszorg |
| Paul-Jeroen Verkade | V&VN Maatschappij en Gezondheid - vakgroep dementie en vakcommissie Denktank GGZ |
| Mariëlle Verstegen | V&VN Verzorgenden |
| Jeanny Vreeswijk-Manusiwa | Netwerk Organisaties van Oudere Migranten (NOOM) |

Samenstelling van de projectgroep die de ontwikkeling van de praktische handreiking heeft gefaciliteerd:

- Marjolein Veerbeek, Trimbos-instituut (tot 1 januari 2020)
- Bernadette Willemse, Trimbos-instituut (tot 1 september 2019)
- Claudia van der Velden, Trimbos-instituut (vanaf 1 juni 2019)
- Henriëtte van der Roest, Trimbos-instituut (vanaf 1 maart 2020)
- Elsemieke van Belzen, Trimbos-instituut (vanaf 1 januari 2020)
- Marieke Kroezen, Trimbos-instituut (vanaf 1 mei 2020)
- Anneke Francke, Nivel
- Kim de Groot, Nivel
- Robbert Huijsman, Vilans (tot 1 december 2018)
- Rinske Boomstra, Vilans (vanaf 1 december 2018)
- Susanne van den Buuse, Alzheimer Nederland

Bijlage 2 Knelpuntenanalyse

Om na te gaan wat knelpunten zijn die worden ervaren in de communicatie tussen verpleegkundigen en verzorgenden en mensen met dementie, zijn vier deelonderzoeken uitgevoerd:

1. Online vragenlijst onder professionals van het Panel Verpleging & Verzorging

Methodes

Het doel van dit onderzoek was om inzicht te krijgen in hoe praktiserende verpleegkundigen en verzorgenden aankijken tegen communicatie met mensen met dementie en de knelpunten daarbij. In mei 2018 is een online vragenlijst verzonden aan 2579 deelnemers van het landelijke Nivel Panel Verpleging & Verzorging (zie www.nivel.nl/panelvenv). In totaal vulden 1070 paneldeelnemers de vragenlijst in (netto respons: 41%). De thema's die in de vragenlijst aanbod kwamen waren onbegrepen gedrag, zorgmijdend gedrag, uitingen van zinloosheid, eetproblemen, veiligheid, eHealth-toepassingen en cultuurgebonden aspecten, allen in relatie tot de communicatie met cliënten en mantelzorgers.

Resultaten

De belangrijkste resultaten van dit onderzoek zijn:

- Onbegrepen gedrag en zorgmijdend gedrag zijn de thema's waarbij verpleegkundigen en verzorgenden aangeven de meeste knelpunten te ervaren in de communicatie met cliënten met dementie of hun mantelzorger(s). Ruim twee derde (69%) ervaart minstens één knelpunt bij onbegrepen gedrag. Bij zorgmijdend gedrag ervaart twee derde (66%) minstens één knelpunt. Bij de thema's eetproblemen en eHealth-toepassingen worden het minst vaak knelpunten ervaren.
- Communicatie met cliënten op het moment dat zij onbegrepen gedrag vertonen wordt vaak aangegeven als knelpunt, namelijk door 28% van de respondenten. Daarnaast vindt 22% het lastig dat er meningsverschillen of onduidelijkheden zijn binnen het team of met naaste collega's. Gebrek aan tijd speelt ook een rol in de communicatie bij dit gedrag.
- Ook bij zorgmijdend gedrag wordt het communiceren met cliënten op het moment dat deze dit gedrag vertonen het meest genoemd als knelpunt, door 29%. Daarnaast vinden respondenten het lastig om te bepalen wanneer je als professional moet ingrijpen en wat je cliënten nog zelf kunt laten beslissen. De afstemming met andere zorgverleners en mantelzorgers hierbij is ook een vaak genoemd knelpunt.
- In de communicatie over de veiligheid van de cliënt met dementie ervaart bijna de helft (49%) een knelpunt. Deze veiligheid bespreken met de cliënt zelf of bespreken met de mantelzorgers zijn de meest genoemde knelpunten. Herhaaldelijk wordt genoemd als knelpunt dat mantelzorgers andere verwachtingen hebben over de veiligheid van de cliënt.
- Bijna de helft van de verpleegkundigen en verzorgenden (48%) ervaart knelpunten in de communicatie met cliënten of mantelzorgers die een andere culturele achtergrond hebben. Een taalbarrière vormt hierbij het vaakst een knelpunt. Daarnaast wordt ook genoemd dat gewoontes erg verschillen en dat de verwachtingen van mantelzorgers over de zorg verschillen van het zorgaanbod.

- Een krappe minderheid (46%) ervaart knelpunten in de communicatie bij uitingen van zinloosheid door de cliënt. Ook hierbij vindt men het vooral lastig om met de cliënt te communiceren tijdens vertoningen van deze uitingen en om later door te praten over deze uitingen met de cliënt en/of mantelzorgers. Een richtlijn over communicatie bij deze vertoningen wordt ook gemist.
- Vier op de tien verpleegkundigen en verzorgenden ervaren minstens één knelpunt in de communicatie als cliënten eetproblemen vertonen. Het meest genoemde knelpunt hierbij is dat er over deze communicatie meningsverschillen of onduidelijkheden zijn binnen hun teams of met naaste collega's. Meerdere respondenten noemen het lastig te vinden om zorg rondom het eten af te stemmen met mantelzorgers en dat ze belemmerd worden in hun zorgtaken door het huidige beleid.
- Een derde (33%) van de respondenten gebruikt eHealth-toepassingen in de communicatie met cliënten met dementie en/of hun mantelzorgers. Verpleegkundigen en verzorgenden ervaren veelal als knelpunt dat de cliënten en mantelzorgers niet over de vaardigheden of apparatuur beschikken om te kunnen werken met eHealth-toepassingen.
- Overige knelpunten die veelal genoemd worden zijn onvoldoende samenwerking tussen betrokken zorgverleners; gebrek aan ziekte-inzicht en kennis bij cliënten en/of mantelzorgers; moeite met de balans tussen de eigen regie van de cliënt en de veiligheid; en moeite met het overnemen van beslissingen door mantelzorgers.

2. Online vragenlijst onder mantelzorgers van het Alzheimerpanel

Een online vragenlijst werd in juni 2018 afgenomen bij 446 mantelzorgers van het Alzheimerpanel over de knelpunten die zij ervaren in de communicatie met zorgverleners². Dit werd gedaan aan de hand van zes thema's: (1) onbegrepen gedrag, (2) zorgmijdend gedrag, (3) uitingen van zinloosheid, (4) eetproblemen, (5) onveilige situaties, en (6) e-health toepassingen.

De belangrijkste resultaten van dit onderzoek zijn:

- Een derde van de mantelzorgers ervaart knelpunten op de voorgelegde thema's. Bij alle voorgelegde thema's geldt dat een minderheid van de mantelzorgers knelpunten ervaart in de communicatie hierover met zorgverleners. Gemiddeld ervaart 32% van de mantelzorgers knelpunten.
- Meer communicatieproblemen bij minder concrete, traditionele onderwerpen. Bij onbegrepen gedrag, zorgmijdend gedrag en uitingen van zinloosheid ervaren mantelzorgers meer knelpunten in de communicatie met zorgverleners (gemiddeld 36%) dan bij eetproblemen en onveilige situaties (gemiddeld 26%). Een verklaring voor dit verschil is waarschijnlijk dat de eerste reeks minder grijpbare en minder traditionele thema's in de ouderenzorg betreft, waar eetproblemen en veiligheid meer concrete en gangbare thema's zijn. Het is daarom eenvoudiger voor zorgverleners om hierover te communiceren met mantelzorgers en mensen met dementie.
- Onvoldoende herkenning en bespreken van de thema's zijn meest voorkomende knelpunten. Mantelzorgers ervaren dat zorgverleners de verschillende thema's onvoldoende herkennen wanneer deze zich voordoen. Ook zijn ze niet of te weinig bespreekbaar. Wanneer

² Voor dit project is de doelgroep: verpleegkundigen en verzorgenden, casemanagers dementie, geriatisch verpleegkundigen en praktijkondersteuners (POH-ers).

mantelzorgers de thema's zelf aankaarten bij zorgverleners, voelen zij zich vaak niet gehoord. Ook weten zorgverleners volgens mantelzorgers vaak niet wat te doen als het gedrag zich voordoet. Ze zijn angstig of gaan het uit de weg.

- Onvoldoende kennis van dementie. Gerelateerd aan bovenstaande knelpunten is dat zorgverleners volgens mantelzorgers vaak nog te weinig kennis hebben van dementie. Er worden bijvoorbeeld afspraken gemaakt met de naaste met dementie, terwijl deze niet meer in staat is zich hieraan te houden. Ook wordt bepaald gedrag te snel gezien als behorend bij het ziektebeeld, terwijl er iets anders aan de hand is. Ook wordt bepaald gedrag altijd in het bijzijn van de persoon met dementie besproken, en niet daarnaast ook alleen met de mantelzorger.
- Te weinig tijd en aandacht, afspraken niet nakomen, niet terugkoppelen zijn algemene communicatieknelpunten. Vaak worden personeelwisselingen en te weinig personeel genoemd als oorzaak voor knelpunten in de communicatie. Zorgverleners zijn soms niet voldoende op de hoogte van gemaakte afspraken, waardoor de mantelzorger deze steeds weer moet blijven aankaarten. Een belangrijk gevolg van het gebrek aan tijd en aandacht is dat zorgverleners de naaste met dementie onvoldoende kennen. Terwijl het bij dementie juist belangrijk is om de persoon goed te kennen, omdat deze zijn behoeften niet meer goed kan uitdrukken.
- Knelpunten bij e-health betreffen meestal technologie en niet-optimaal gebruik. Ruim een kwart van de mantelzorgers (28%) gebruikt e-health toepassingen, voornamelijk het cliëntportaal van het zorgdossier. Knelpunten hierbij zijn vaak gerelateerd aan de technologie, bijvoorbeeld dat men niet op berichten van zorgverleners kan reageren. Sommige mantelzorgers vinden de informatie die zorgverleners erin zetten wat summier of oppervlakkig. De mogelijkheden van e-health zouden nog beter benut kunnen worden.

3. Focusgroep met mantelzorgers van mensen met dementie

Groepsinterview met zeven mantelzorgers van mensen met dementie. Gemiddelde leeftijd 60 jaar (54-72). Geslacht: 4 man, 3 vrouw. Relatie tot persoon met dementie, dochter of zoon (n = 4), partner (n = 2), schoondochter/-zoon (n=1). Samenwonend met persoon met dementie: 6 nee. Periode: juli 2018

Samenvatting

Wanneer er geen goede communicatie is tussen zorgmedewerkers en mantelzorgers/mensen met dementie, ontstaan er misverstanden over elkaars gedrag, handelingen en intenties. Het is belangrijk over en weer verwachtingen uit te spreken over de communicatie met elkaar en dit ook gedurende het proces ook te blijven doen. In alle gevallen is belangrijk:

- Vraag naar de persoonlijke achtergrond van de persoon met dementie (levensverhaal, karakter, geschiedenis) en stem je communicatie daarop af.
- Koppel ook naar andere betrokken zorgverleners terug over hetgeen besproken is met de mantelzorger/persoon met dementie m.b.t. de wensen/voorkeuren voor communicatie, zodat die dit ook oppakken: bijvoorbeeld qua aanspreekvorm van de persoon met dementie, of hoe je het makkelijkst communiceert met de persoon met dementie (door tegenover diegene te zitten, of bijvoorbeeld een wandelingetje te maken of af te wassen met elkaar).

- Houd afspraken regelmatig over communicatie opnieuw tegen het licht: voorkeuren kunnen veranderen gedurende het ziekteproces (bijvoorbeeld eerst met 'mevrouw' aangesproken willen worden, maar later bij de voornaam).
- Wanneer er veel flexwerkers of tijdelijke krachten zijn, bemoeilijkt dit communicatie.
- Wanneer zorgmedewerker Nederlandse taal niet goed spreekt, bemoeilijkt dit communicatie met persoon met dementie/mantelzorger.
- Praat niet over de persoon met dementie waar deze bij is.
- Geef de mantelzorger ook een compliment.
- Digitale middelen (cliëntenportaal) kunnen helpen in de communicatie tussen zorgmedewerker en mantelzorger, maar wel belangrijk om te kijken wat erin wordt gezet (geen onvolledige verhalen, en niet alleen over feitelijkheden, maar ook bijv. over gemoedstoestand van persoon met dementie).
- In een verder gevorderd stadium van de dementie worden aanrakingen belangrijk.

4. Interviews met mensen met dementie

Vijf interviews met mensen met beginnende dementie

Periode: juni 2018

Samenvatting

Als wenselijk in de communicatie is door de mensen met dementie aangegeven:

- Niet over hen praten waar ze bij zitten;
- Niet als patiënt/ziekte gezien worden, maar als persoon;
- Respectvol zijn/gelijkwaardig behandelen;
- Gevoel hebben dat zorgverlener waar je mee praat kennis over de ziekte heeft;
- Persoon met dementie aan het woord laten;
- Niet over een onderwerp blijven 'doorzagen', zonder te toetsen of hij/zij het er wel over wil hebben;
- Zeggen waar het op staat en er niet omheen draaien;
- Vaak spreken mensen met dementie een zorgverlener waar de familie bij is en ook graag één op één dingen met een zorgverlener willen bespreken, dus zonder familie erbij. Als er familie bij is, wordt vaak de regie verloren door de persoon over de onderwerpen waarover gesproken wordt (persoon met dementie haakt dan af);
- Als ze iets aangeven aan de ene zorgverlener, is het prettig als ze merken dat een andere zorgverlener dit dan ook doet (dus dat zorgverleners onderling afstemmen over hetgeen besproken is).

Bijlage 3 Resultaten praktijktest: logboeken en slotbijeenkomsten

Opbouw praktijktest

De praktijktest bestond uit:

1. Een tweetal startbijeenkomsten met uitleg over de producten en de periode van testen (n=42).
2. Het invullen van logboeken over een periode van 9 weken waarin deelnemers kwalitatief en kwantitatieve data teruggeven. Februari (n=25); maart (n=30); april/mei (n=20).
3. Een tweetal (digitale) slotbijeenkomsten om de gevonden uitkomsten te bespreken en bediscuteren (n=26).

Deelnemers praktijktest

Deelnemers aan de praktijktest waren diverse zorgprofessionals (in de praktijk) vanuit de wijk/ thuiszorg, ziekenhuis-, verzorging- en verpleeghuis setting.

Beknopte resultaten

O.b.v. de bijeenkomsten en logboeken is een uitgebreid verslag gemaakt. Neem voor meer informatie contact op met hroest@trimbos.nl.

Algemeen

- Verschillende deelnemers gaven aan dat ze de producten gaan implementeren in hun team en hun organisatie;
- Sommige collega's van deelnemers gaven aan 'Dit doen wij toch al'? Na het bespreken van de producten kwamen collega's erachter dat ze dat stapje extra toch nog niet zetten. Dit werd bespreekbaar en inzichtelijk aan de hand van de producten;
- Helpt in de heldere communicatie met bewoners, naasten en collega's (ook voor leerlingen);
- Geeft houvast voor benadering en maakt zelfverzekerd tijdens gesprekken;
- Reflectie en kritisch kijken naar team;
- Bewustwording (herhaling) wat iemands behoeften zijn en daarbij aansluiten (bewoners en naasten);
- Tips hebben direct en zichtbaar positief effect (ook bij onbegrepen gedrag);
- Animaties: herkenbaar en bewustwording; gebruikt tijdens klinische les als praktisch voorbeeld.

Gespreksleidraad

Formaat

- De leidraad is erg groot en daarmee onhandelbaar om mee te nemen;
- Mogelijkheid om digitaal te kunnen openen in pdf of via een app. Zo kun je het makkelijk nog eens nalezen op bijvoorbeeld een iPad.

Bespreekbaar maken in het team en eigen maken

- Dit moet continu geoefend worden en worden doorgenomen. Het moet eigengemaakt worden met collega's;
- Iets om op terug te vallen;
- De leidraad wordt gebruikt om ergens op terug te vallen. Dit is erg prettig, zeker in het werk in de wijkverpleging, omdat je per dag bij veel verschillende mensen thuis komt.

Animaties

Aanleiding tot discussie

- De animaties zorgen dat het gesprek tussen collega's op gang komt. Hoe ga je om met mensen met dementie? Dit gaf ook aanleiding om de tips erbij te pakken. Zo is het onder andere bij verpleegkundigen onder de aandacht gebracht.

Ideaalbeeld in animaties

- De animaties schetsen nu een ideaalbeeld. Wat doe je bijvoorbeeld als mensen niet willen? Dat komt op dit moment niet terug in de animaties.

Praktische handreiking

Tips

- Diverse tips uit de handreiking zijn uitvoering besproken. Met name wanneer bepaalde tips (opvallend) weinig genoemd waren in de slotbijeenkomsten. Genoemde reacties op het niet gebruiken van bepaalde tips was unaniem niet omdat de tip niet nuttig genoeg was, maar wel:

Situatie niet voorgekomen

Het kan zijn dat de situatie om de tip te gebruiken niet/nauwelijks is voorgekomen tijdens de periode van het invullen van de logboeken, waardoor het percentage laag uitvalt.

In het ziekenhuis ken je patiënten minder goed

In het ziekenhuis is begrenzing ingewikkelder dan in de andere settings. Je kent patiënten minder goed. De tip helpt om dit bespreekbaar te maken met verpleegkundigen.

Wat ging goed/wat kan beter a.d.h.v. resultaten?

Wat gaat al goed?

Tips

- Het zijn bekende tips, veel mensen zeggen dat ze het al gebruiken. Het is fijn dat het op papier staat, daar kun je op terugvallen. Implementatie gaat lastiger zijn, omdat collega's denken dat ze het al doen. Het drieluik heeft vooral geholpen, het nog een keer lezen helpt bij het nog bewuster toepassen.

Documenten eigen maken

- Het helpt om kritisch naar jezelf te kijken. Kritisch kijken naar je team, begint bij kritisch kijken naar jezelf. De tools voor jezelf gebruiken om te kijken hoe je ermee kunt werken voordat je het verspreidt onder collega's.

Wat kan er nog beter?

Tips

- De tip 'leer iemand kennen' naar boven verplaatsen
Toevoegen: Wat als het niet lukt, hoe ga je dan te werk? Hou het niet voor jezelf, maar bespreek het met collega's of ga in gesprek met familie of er informatie mist.
Toevoegen: Mensen zijn vergeetachtig en wisselen in stemming en cognitie. Als het even niet lukt bij iemand, kom dan later terug en probeer het dan nog eens opnieuw.
Toevoegen: Muziek helpt bij sommige patiënten/bewoners.

Digitaal maken producten

- Het digitaal kunnen openen zou kunnen helpen;
- Een app is een mogelijkheid, iedereen heeft tegenwoordig een telefoon.

Niveau

- Het niveau is prima, het is juist de insteek dat iedereen het kan gebruiken. Dit is ook bewust gedaan, omdat het voor iedereen toegankelijk moet zijn;
- Informatie die je door wilt spelen (wanneer je het niveau te laag vindt), moet je dan zelf op een passend niveau zien te brengen.

Enthousiasme bij collega's

- Verandering zorgt voor weerstand. Het enthousiasme voor iets nieuws mist;
- Openstaan voor nieuwe impulsen. Het is een valkuil als je zegt dat je alles al weet. Collega's erop attent maken dat dit belangrijk is.

Beroep op creativiteit van zorgprofessionals

- Zorgprofessionals moeten creatief blijven en niet door de tips passief gaan worden. Bijvoorbeeld met carnaval verkleed gaan, zodat bewoners begrijpen dat het carnavalstijd is;
- Niet elke tip is toepasbaar op iedere persoon. Zorgprofessionals moeten de tips zelf interpreteren en toepassen op specifieke situaties.

Colofon

Dit is een uitgave van V&VN met subsidie van ZonMw.

Oktober 2020.

Deze publicatie is tot stand gekomen door een samenwerking van het Trimbos-instituut, Nivel, Vilans, Alzheimer Nederland en V&VN.

Bij vragen over de inhoud van het achtergronddocument en/of de bijbehorende praktische handreiking kunt u een mail sturen naar: richtlijnen@venvn.nl

Vormgeving: Canon Nederland N.V.

Alle rechten voorbehouden. De tekst uit deze handreiking mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend onder vermelding van de oorspronkelijke auteurs.

