



Thuis in probleemgedrag

Onbegrepen gedrag in de thuissituatie

Een knelpuntenanalyse vanuit het perspectief van
wijkverpleegkundigen en verzorgenden

In opdracht van:



8 april 2022, versie 1.0

Auteurs

Dr. J.M. Papma, Erasmus MC, Neurologie, Alzheimercentrum Erasmus MC

Drs. W.S. Eikelboom, Erasmus MC, Neurologie, Alzheimercentrum Erasmus MC

Drs. H.E. Bodde, Erasmus MC, Neurologie, Alzheimercentrum Erasmus MC

Dr. H. van der Roest, Trimbos-instituut, programma Ouderen

Dr. M. Kroezen, Trimbos-instituut, programma Ouderen

Dr. A. Overbeek, Trimbos-instituut, programma Ouderen

Drs. C. van der Velden, Trimbos-instituut, programma Ouderen



Projectgroep

Dr. Astrid van der Schot, Trimbos-instituut, programma Ouderen

Dr. Matthijs Oud, Trimbos-instituut, programma Ouderen

Nicoline van der Hagen, Argos Zorggroep

Anja Gokke, Argos Zorggroep

Nicole Meijer, Laurens

Mari Groenendaal, WoonZorgcentra Haaglanden

Guy Kolman, WoonZorgcentra Haaglanden



Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	3
Samenvatting & aanbevelingen	4
Aanbevelingen	6
1. Inleiding	9
2. Literatuuronderzoek	10
3. Richtlijnen en zorgstandaarden	13
4. Focusgroepen	14
5. Casusstudie	15
6. Interview	16
7. Vragenlijst	17
8. Knelpunten en bevorderende factoren	23
9. Bijeenkomst experts	26
10. Conclusie	29
Literatuur	32
Bijlage A Uitgebreide methoden en resultaten literatuuronderzoek	33
Bijlage B Geïdentificeerde Nederlandse richtlijnen en zorgstandaarden	45
Bijlage C Uitgebreide methode vragenlijst	49
Bijlage D Uitgebreide rapportage focusgroepen	50
Bijlage E Uitgebreide casusbeschrijving	60
Bijlage F Uitgebreide beschrijving interview	64

Samenvatting & aanbevelingen

Mensen met onbegrepen gedrag, zoals psychotisch, angstig, geagiteerd of apathisch gedrag, wonen steeds vaker en langer thuis. Wijkverpleegkundigen en verzorgenden blijken onvoldoende toegerust om thuiszorg en ondersteuning te bieden aan het toenemende aantal mensen met onbegrepen gedrag. Om inzicht te krijgen in het handelen van wijkverpleegkundigen en verzorgenden bij mensen met onbegrepen gedrag hebben wij in dit project een knelpuntenanalyse verricht, waarbij wij belemmerende en bevorderende factoren hebben onderzocht. Een van de centrale vragen was of de ontwikkeling van een nieuwe landelijke richtlijn bij zou kunnen dragen aan de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag in de thuissituatie.

De knelpuntenanalyse bestond uit een verkenning van de onderzoeksliteratuur en bestaande richtlijnen, twee focusgroepen (met wijkverpleegkundigen en verzorgenden, en met professionals die zij consulteren bij onbegrepen gedrag zoals casemanager, politie, huisarts), een casusstudie middels een Google Smartglass, een interview met een mantelzorger en een landelijk vragenlijst-onderzoek onder de achterban van de V&VN. Wij hebben onze bevindingen getoetst, en ook vertaald naar advies voor V&VN in een bijeenkomst met experts. In alle onderdelen van de knelpuntenanalyse stond het perspectief van de wijkverpleegkundige en verzorgende centraal.

In een analyse van de onderzoeksliteratuur werden belemmerende en bevorderende factoren gevonden die van invloed zijn op de thuiszorg voor mensen met onbegrepen gedrag. Voorbeelden van veelgenoemde factoren gerelateerd aan de cliënt zijn een taalbarrière, stigma op psychiatrische aandoeningen en het alleen wonen. Belangrijke belemmerende factoren gerelateerd aan de wijkverpleegkundige of verzorgende zijn een gebrek aan kennis en vaardigheden omtrent onbegrepen gedrag, onbegrepen gedrag niet als onderdeel van het takenpakket zien en een autoritaire of te directieve houding. Het stellen van doelen als onderdeel van het zorgplan en de cliënt actief bij de behandeling betrekken werden juist als bevorderende factoren geïdentificeerd. Voorbeelden van veelgenoemde belemmerende factoren gerelateerd aan kenmerken van de zorgorganisatie zijn een gebrek aan tijd, hoge werkdruk en een focus op medische zorg in plaats van het mentale welzijn van de cliënt. Verder kwam een suboptimale samenwerking met andere zorgorganisaties of zorgprofessionals veelvuldig als belemmerende factor in de literatuur naar voren. Overige belemmerende factoren gerelateerd aan landelijke wet- en regelgeving zijn dat zorg voor onbegrepen gedrag niet of te weinig wordt vergoed door zorgverzekeraars, en dat regel- en wetgeving het soms niet mogelijk maken om op de juiste manier te kunnen ingrijpen bij onbegrepen gedrag.

Een inventarisatie van de huidige Nederlandse richtlijnen en zorgstandaarden omtrent onbegrepen gedrag liet zien dat de bestaande richtlijnen weinig tot geen aandacht besteden aan de zorg die in de wijk wordt geboden aan mensen met onbegrepen gedrag. De huidige richtlijnen komen overeen in uitgangspunten rondom de omgang met en behandeling van onbegrepen gedrag, te weten: persoonsgericht werken, multidisciplinair werken en methodisch werken volgens een zorgcyclus waarbij gedrag wordt beschreven, oorzaken worden onderzocht, behandelingen worden ingezet en worden geëvalueerd.

Uit de focusgroepen bleek dat veel wijkverpleegkundigen en verzorgenden een gebrek aan kennis en training ervaren omtrent de omgang met onbegrepen gedrag. Onbegrepen gedrag wordt vaak

gesignaleerd door wijkverpleegkundigen en verzorgenden, mede door hun vertrouwensband met cliënten, maar de opvolging daarvan door eigen collega's en/of externe betrokkenen is niet optimaal. Er is onvoldoende samenwerking tussen ketenpartners, met name met huisartsen en de GGZ. De privacy wetgeving, niet-corresponderende IT systemen en een gebrek aan regie waren hieraan gerelateerd. Genoemde bevorderende factoren waren structurele overlegmomenten tussen ketenpartners, een vast aanspreekpunt en korte communicatielijnen binnen en buiten organisaties. Huidige richtlijnen werden ontoereikend bevonden, omdat zij concrete handvatten voor zorg in de thuissituatie missen.

De casus studie en het interview met de mantelzorgers benadrukten de tijdsdruk als belangrijke belemmerende factor in de zorg voor onbegrepen gedrag. Bevorderende factoren die in de casus studie en het interview terugkwamen waren het aanpassen van de communicatiestijl aan die van de cliënt, duidelijke afspraken maken, empowerment, en continuïteit binnen het zorgpersoneel dat bij de cliënt komt.

De knelpunten en bevorderende factoren die in het literatuuronderzoek, de analyse van de richtlijnen, de focusgroepen, casusstudie en het interview zijn geïdentificeerd werden vervolgens geprioriteerd middels een online vragenlijst onder de achterban van V&VN. Deze vragenlijst liet zien dat belangrijke knelpunten in de zorg voor onbegrepen gedrag zijn dat er geen goede samenwerking met andere zorgorganisaties en zorgprofessionals is, er sprake is van onvoldoende tijd om naast zorgtaken aandacht te kunnen geven aan onbegrepen gedrag en er veel wisselingen van personeel zijn. Slechts 3% van de respondenten gaf aan geen behoefte te hebben aan (bij)scholing over onbegrepen gedrag. De belangrijkste bevorderende strategieën voor de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag zijn een zorgprofessional binnen de zorgorganisatie die gespecialiseerd is in onbegrepen gedrag en beschikbaar is voor consultatie en supervisie, een forum tussen organisaties om cliënten te bespreken, voldoende tijd voor het opbouwen van een vertrouwensband met cliënten, een zorgpad waarin samenwerking tussen betrokken (zorg)organisaties is beschreven, en kennis hebben van de persoonlijke achtergrond van cliënten. De meerderheid van de respondenten vindt dat er een nieuwe landelijke richtlijn ontwikkeld moet worden, terwijl een derde van de respondenten onbekend was met de reeds bestaande richtlijnen omtrent onbegrepen gedrag bij dementie of psychiatrie.

De expertgroep constateerde dat er momenteel een tekort is aan wijkverpleegkundigen of verzorgenden in de wijk, en dat de resulterende werkdruk de thuiszorg voor mensen met onbegrepen gedrag waarschijnlijk verder bemoeilijkt. Met betrekking tot scholing werd geopperd dat er al veel scholing bestaat op het gebied van omgang met onbegrepen gedrag. Het bundelen van scholing op een platform, welke vindbaar is en gebruikt wordt door wijkverpleegkundigen en verzorgenden lijkt daarmee van meer belang dan het ontwikkelen van nieuwe scholing. Wel is het belangrijk dat de scholing aansluit bij de manier van leren van wijkverpleegkundigen en verzorgenden. Een inventarisatie van de vorm van scholing wordt daarom aanbevolen. Een belangrijk aandachtspunt is daarnaast dat verzorgenden en wijkverpleegkundigen doorgaans weinig tijd beschikbaar hebben voor scholing. De expertgroep zag nut in het creëren van een voorbeeldprotocol dat minimale elementen bevat, zoals de signalering, het zorgpad, de betrokken zorgprofessionals en de te zetten stappen om onbegrepen gedrag te agenderen binnen zorgorganisaties. De expertgroep benadrukte het belang van eenduidige terminologie omtrent onbegrepen gedrag om de communicatie tussen disciplines te verbeteren. De expertgroep adviseerde geen nieuwe richtlijn te ontwikkelen. Een

handreiking, of praktische uitwerking van een richtlijn, die zich specifiek richt op zowel de zorgsetting en doelgroep, zou beter bij de wensen van de doelgroep passen.

Een samenvatting van alle knelpunten en bevorderende factoren kan gevonden worden in Hoofdstuk 8, tabel 4 en 5. De knelpuntenanalyse resulteerde in een aantal aanbevelingen.

Aanbevelingen

Aanbeveling richtlijn onbegrepen gedrag

Uit de knelpuntenanalyse blijkt dat de ontwikkeling van een richtlijn aangaande de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag in de thuissituatie, vanuit het perspectief van wijkverpleegkundigen en verzorgenden geen passende oplossing is voor de geïdentificeerde knelpunten. Een richtlijn biedt niet de nodige praktische handvatten, en is niet direct toepasbaar binnen de (thuis)zorgsetting.

Wij adviseren het vertalen van thema's en werkwijzen uit huidige richtlijnen naar een praktische toepassing middels een handreiking, welke vindbaar is en tevens bruikbaar in de dagelijkse klinische praktijk. Dit laatste betekent dat er eenvoudige toegang moet zijn tot de informatie in de handreiking, denk daarbij aan een online toolbox of app. Deze handreiking dient toegespitst te zijn op het leveren van zorg bij onbegrepen gedrag in de thuissituatie door wijkverpleegkundigen en verzorgenden, en daarom adviseren wij deze te ontwikkelen in samenwerking met wijkverpleegkundigen en verzorgenden

Op basis van de knelpuntenanalyse zijn een drietal overige adviezen geformuleerd.

1. Het verbeteren van basiskennis over onbegrepen gedrag onder wijkverpleegkundigen en verzorgenden

Uit verschillende onderdelen van de knelpuntenanalyse is gebleken dat kennis over onbegrepen gedrag, waar het gaat om het herkennen van onbegrepen gedrag, de oorzaken van onbegrepen gedrag, de omgang met onbegrepen gedrag, onvoldoende aanwezig is bij de doelgroep. Dit terwijl het (h)erkennen van onbegrepen gedrag en het gebruiken van de juiste terminologie het startpunt is voor verdere verdieping en het inschakelen van (extra) zorg en ondersteuning. Alhoewel er landelijk veel scholing beschikbaar is over (zorg voor) onbegrepen gedrag, bereikt deze op dit moment niet de doelgroep. Redenen daarvoor zijn o.a. de beperkte hoeveelheid tijd die verpleegkundigen en verzorgenden jaarlijks kunnen besteden aan scholing, de verplichte scholing die georganiseerd wordt vanuit eigen zorgorganisaties, maar ook de vorm waarin scholing gegeven wordt die niet aansluit bij gewenste leermethoden onder verpleegkundigen en verzorgenden. Daarnaast blijkt dat richtlijnen en zorgstandaarden veelal onbekend zijn bij de doelgroep, of niet worden gebruikt.

Praktische adviezen aangaande het verbeteren van kennis onder de doelgroep zijn de volgende:

- a) **Bundel de landelijke beschikbare scholing** op het gebied van onbegrepen gedrag op een platform welke vindbaar is en gebruikt wordt door verpleegkundigen en verzorgenden.
- b) **Bied de landelijke beschikbare scholing aan, of pas deze aan tot**, een vorm die aansluit bij door verpleegkundigen en verzorgenden gewenste leermethoden, zoals blended learning, praktische toepasbare scholing (bijv. toolboxes), en ondersteuning bij leren op de werkvloer. Hierbij wordt

samenwerking met MBO-opleiders geadviseerd. Tevens is scholing vaak op de zorgsetting in het verpleeghuis gericht en dient deze aangepast te worden op (en met voorbeelden uit) de thuissituatie.

- c) **Bundel recente richtlijnen en zorgstandaarden** op het gebied van onbegrepen gedrag op een platform welke vindbaar is, en gebruikt wordt door verpleegkundigen en verzorgenden, ter naslag.
- d) Ontwikkel en organiseer een **landelijke opleiding tot gedragsconsulent in de wijk** (zie advies 2).
- e) Voer de **lobby voor het verhogen van de hoeveelheid tijd** die verpleegkundigen en verzorgenden jaarlijks mogen besteden aan scholing.

2. Stel een landelijk voorbeeldprotocol op welke gebruikt kan worden door zorgorganisaties, waarin geadviseerd wordt op beleidsmatige regelingen omtrent onbegrepen gedrag

Wijkverpleegkundigen en verzorgenden hebben te maken met het beleid en protocollen van de zorgorganisatie waarbinnen zij werkzaam zijn. Sommige zorgorganisaties hebben een protocol opgesteld omtrent de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag en besteden aandacht aan de inbedding van zorgprofessionals die geconsulteerd kunnen worden rondom de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag. Bij andere zorgorganisaties bestaan er geen interne protocollen omtrent onbegrepen gedrag.

Op basis van deze knelpuntenanalyse wordt geadviseerd om de volgende onderwerpen te belichten binnen het voorbeeldprotocol:

- a) Aanstellen of opleiden van gedragsconsulenten, welke geconsulteerd kunnen worden door verpleegkundigen en verzorgenden rondom praktische klinische vraagstukken.
- b) Adequate verslaglegging in het zorgplan van het onbegrepen gedrag, bekende oorzaken, toegepaste interventies en behandelbeleid.
- c) Het creëren van een vast team rondom cliënten met onbegrepen gedrag.
- d) Inrichten van intervisie gericht op omgang met onbegrepen gedrag, daarbij wordt het gebruik van een hulpmiddel zoals de Google Glass aanbevolen.
- e) Organisatie van casuïstiek besprekingen of multidisciplinair overleg rondom onbegrepen gedrag.
- f) Overzicht van regionale voorzieningen en professionals met expertise op het gebied van onbegrepen gedrag (zie advies 3).

3. Het onderzoeken van randvoorwaarden en verbeteren van de ketensamenwerking rondom mensen met onbegrepen gedrag

Versnipperde samenwerking tussen verschillende zorgaanbieders wordt aangemerkt als een van de belangrijkste knelpunten binnen de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag. De beperkte bereikbaarheid van huisartsen en de beperkte handelingsmogelijkheden en wachtlijsten binnen de GGZ worden door wijkverpleegkundigen en verzorgenden als een groot struikelblok ervaren. Daarnaast is onvoldoende duidelijk wie de verantwoordelijkheid draagt waar het gaat om de behandeling van onbegrepen gedrag bij mensen met dementie of mensen met psychiatrische aandoeningen. Daarbij spelen de beperkingen wat betreft het delen van informatie over cliënten tussen verschillende zorgaanbieders door AVG wetgeving een belemmerende rol.

Praktische adviezen aangaande het verbeteren van de ketensamenwerking rondom mensen met onbegrepen gedrag zijn de volgende:

- 1 Investeren in structurele ketensamenwerking en ketenafspraken in de regio, waarbij korte communicatielijnen van belang zijn.
- 2 Het beleggen van regionale verantwoordelijkheden rondom onbegrepen gedrag, bijv. een regiefunctie voor de POH-GGZ.
- 3 Organiseren van regionaal multidisciplinair ketenoverleg.
- 4 Aandacht voor de gevolgen van privacy wetgeving op de ketensamenwerking.
- 5 Het bundelen van regionale initiatieven rondom onbegrepen gedrag in de thuissituatie op een platform welke vindbaar is en gebruikt wordt door verpleegkundigen en verzorgenden.

Dit advies betreft zorgorganisaties, en kan uitgedragen worden door de V&VN.

1. Inleiding

Onbegrepen gedrag, ook wel probleemgedrag of moeilijk hanteerbaar gedrag genoemd, kan vele vormen aannemen, uiteenlopend van fysieke agressie tot apathie. De gemeenschappelijke deler van onbegrepen gedrag wordt gevormd door een drietal negatieve consequenties voor de cliënt en mantelzorger: een lagere kwaliteit van leven [1], hogere mantelzorg-zwaarte [2], en crisisopnames of vroegtijdige opname in het verpleeghuis of in een GGZ-instelling [3].

De afgelopen jaren is er een toename zichtbaar van onbegrepen gedrag in de thuissituatie, mede veroorzaakt door demografische veranderingen (vergrijzing van de samenleving) en door veranderingen in het zorgsysteem (ambulantisering van de GGZ). Om de toename in het aantal (oudere) mensen met onbegrepen gedrag in de wijk het hoofd te bieden is effectieve thuiszorg essentieel, welke met name wordt uitgevoerd door wijkverpleegkundigen en verzorgenden. De huidige zorgverlening wordt echter bemoeilijkt doordat wijkverpleegkundigen en verzorgenden zich hier niet voldoende voor toegerust voelen en bestaande richtlijnen omtrent onbegrepen gedrag matig geïmplementeerd zijn [4]. Dit project had dan ook tot doel meer inzicht te krijgen in de belemmerende en bevorderende factoren voor doelmatige en hoogwaardige thuiszorg voor volwassen/oudere mensen met onbegrepen gedrag, teneinde advies te geven aan V&VN t.a.v. het verbeteren van de kwaliteit van zorg in de wijk voor mensen met onbegrepen gedrag, waaronder een advies over het ontwikkelen van een richtlijn voor de zorg voor onbegrepen gedrag in de thuissituatie.

De knelpuntenanalyse omvatte: 1. een onderzoek van de internationale literatuur en een analyse van huidige richtlijnen en zorgstandaarden omtrent thuiszorg voor onbegrepen gedrag. 2. een praktijkraadpleging, waaronder een focusgroep met wijkverpleegkundigen en verzorgenden, een focusgroep met (zorg)professionals die geconsulteerd worden omtrent thuiszorg voor onbegrepen gedrag, een casusstudie, en een interview met een mantelzorger. 3. Onze bevindingen werden vervolgens getoetst en besproken middels een vragenlijst onder de V&VN achterban, en tijdens een expertraadpleging.

2. Literatuuronderzoek

Methoden

Om bevorderende en belemmerende factoren in de thuissituatie bij onbegrepen gedrag te onderzoeken werd op 30 november 2020 een zoekopdracht uitgevoerd in de databases van Embase, Medline ALL, Web of Science Core Collection, Cochrane Central Register of Controlled Trials en Google Scholar.

In de zoekopdracht werd gezocht naar literatuur met de volgende inclusiecriteria:

- betreft probleemgedrag of psychiatrische symptomen bij patiënten of cliënten EN
- betreft zorg welke plaatsvindt in de thuissituatie EN
- betreft zorg uitgevoerd door een verpleegkundige of verzorgende EN
- betreft volwassen patiënten of cliënten met dementie of psychiatrische problematiek EN
- beschrijft knelpunten en/of facilitatoren die gerelateerd worden de zorg voor probleemgedrag of de psychiatrische symptomen bij patiënten of cliënten EN
- is in de Engelse of Nederlandse taal beschreven EN
- gepubliceerd na 2009

Studies die door middel van kwantitatief onderzoek een specifieke psychosociale interventie evalueren werden geëxcludeerd.

Uit de zoekopdracht werden 5691 artikelen geselecteerd. De artikelen werden onafhankelijk door drie onderzoekers beoordeeld en geselecteerd voor inclusie of exclusie, waarbij elk artikel door minimaal twee onderzoekers werd beoordeeld. Uiteindelijk werden er 41 artikelen geïncludeerd na selectie. De geïncludeerde literatuur werd beoordeeld op kwaliteit door middel van de Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) [5]. De uitkomsten hiervan staan in Bijlage A, tabel 6-8. 7 artikelen konden niet worden beoordeeld, omdat dit geen empirische studies betroffen.

Belemmerende en bevorderende factoren werden uit de literatuur geëxtraheerd, tezamen met verschillende kenmerken van het artikel, zoals kenmerken van de patiënten die geïncludeerd werden in de studie, het soort studie, etc. Enkele kenmerken van de geïncludeerde artikelen zijn terug te vinden in Bijlage A, tabel 5. Ook bevat bijlage A de uitgebreide zoekstrategie van het literatuuronderzoek en een flow-diagram dat de selectiefasen beschrijft.

Resultaten

In 13 artikelen ging het specifiek over de omgang en zorg voor cliënten met dementie. In 24 artikelen werd de omgang en zorg beschreven voor cliënten met psychiatrische problematiek, waarbij het in 10 artikelen specifiek ging over cliënten met een depressie en 3 artikelen over schizofrenie. In de overige artikelen ging het over cliënten met medische aandoeningen die onbegrepen gedrag vertoonden volgens de verpleegkundige of verzorgende.

De belemmerende en bevorderende factoren die werden geëxtraheerd uit de artikelen werden in 5 thema's ingedeeld: factoren gerelateerd aan kenmerken van de cliënt, factoren gerelateerd aan de

verpleegkundige of verzorgende, factoren gerelateerd aan kenmerken van de zorgorganisatie, factoren gelegen in de samenwerking met andere zorgorganisaties of zorgprofessionals en factoren gerelateerd aan landelijke wet en regelgeving, regelingen en omstandigheden. Knelpunten of bevorderende factoren die ten minste 2 keer voor kwamen in de literatuur of tevens werden opgehaald d.m.v. de focusgroepen, de casus en het interview, staan beschreven in hoofdstuk 2, tabel 1 en 2.

Factoren gerelateerd aan kenmerken van de cliënt

Uit de literatuur blijkt dat stigma t.a.v. psychiatrische klachten, vooroordelen, misvattingen en gebrek aan kennis over psychiatrische problematiek de belangrijkste knelpunten zijn gerelateerd aan kenmerken van de cliënt. Deze knelpunten kwam terug in 7 verschillende artikelen. Helpende factoren waren onder andere het zoeken en accepteren van hulp, opvolgen van adviezen en goede ondersteuning van familie of mantelzorgers, waarbij het als helpend werd gezien als een mantelzorger in elk geval tijdens de intake aanwezig was.

Factoren gerelateerd aan de verpleegkundige of verzorgende

Eén van de belangrijkste belemmerende factoren die gevonden werd in de literatuur was dat verpleegkundigen en verzorgenden kennis en vaardigheden missen om onbegrepen gedrag te herkennen en/of hier goed mee om te gaan. Daarnaast kan het zijn dat de verpleegkundige of verzorgende het zelfvertrouwen mist om onbegrepen gedrag bij de cliënt ter sprake te brengen.

Tevens wordt vaak genoemd dat verpleegkundigen of verzorgenden psychologische problematiek en depressie beschouwen als onderdeel van ouder worden. Zij zien het daarbij niet als hun verantwoordelijkheid om deze problematiek te signaleren of om ermee aan de slag te gaan.

De houding van de verpleegkundige of verzorgende kan leiden tot problemen of juist helpen bij onbegrepen gedrag: een autoritaire of te directieve houding, waarbij zorg wordt opgedrongen, wordt gezien als factor die onbegrepen gedrag kan verergeren. Een persoonsgerichte aanpak, waarbij het vormen van een vertrouwensband onderdeel is, wordt gezien als een betere benadering en kan onbegrepen gedrag verminderen. Tactieken om een vertrouwensband te vormen zijn bijvoorbeeld: een praatje maken; persoonlijke ervaringen delen; aandacht hebben voor de gevoelens van de cliënt; grapjes maken met de cliënt; vragen stellen; de cliënt troosten en aanmoedigen.

Andere helpende factoren die worden genoemd in de literatuur zijn het stellen van doelen als onderdeel van het zorgplan, de cliënt actief bij de behandeling betrekken, de cliënt strategieën aanleren om met zijn of haar eigen beperkingen om te gaan, de cliënt respecteren en de uiteindelijke controle van welke zorgtaken er wel of niet uitgevoerd worden bij de cliënt laten.

Factoren gerelateerd aan kenmerken van de zorgorganisatie

Belemmerende factoren gerelateerd aan de zorgorganisatie die vaak terugkomen in de literatuur zijn onder andere te weinig tijd krijgen voor de cliënt, te veel administratieve taken, te hoge werkdruk en te weinig geld of hulpbronnen voor zorg voor cliënten met onbegrepen gedrag. Tevens wordt in de literatuur vaak genoemd dat thuiszorgorganisaties vaak een sterkere focus hebben op medische zorg ten opzichte van zorg voor het mentale welzijn van de cliënt. Op het moment dat zorg voor het mentale welzijn van de cliënt nodig is, mist vaak een deskundige in de zorgorganisatie die kennis heeft en de verpleegkundige of verzorgende kan ondersteunen bij de omgang met het onbegrepen gedrag. Een dergelijke expert wordt dan ook als bevorderende factor beschouwd binnen de zorg voor mensen

met onbegrepen gedrag. Andere belangrijke belemmerende factoren zijn te veel wisselingen in personeel dat bij één cliënt thuis komt, en het missen van een intern protocol of procedure welke aangeeft hoe te handelen als de verpleegkundige of verzorgende te maken krijgt met onbegrepen gedrag.

Gunstige factoren die onder andere genoemd worden zijn het gebruik van screeningstools voor onbegrepen gedrag, waarna een individueel behandelplan wordt vastgesteld, waarin onbegrepen gedrag een onderdeel is.

Factoren gelegen in de samenwerking met andere zorgorganisaties of zorgprofessionals

Wat duidelijk uit de literatuur naar voren komt is dat de communicatie en samenwerking met andere zorgorganisaties en zorgprofessionals, zoals GGZ of de huisarts, vaak niet optimaal is en wordt gezien als een belangrijk knelpunt voor goede zorg, in het bijzonder bij cliënten met onbegrepen gedrag. Dit zou kunnen worden verbeterd door middel van een ketensamenwerking met duidelijke organisatiestructuur en een protocol die de samenwerking tussen de zorgorganisaties beschrijven. Tevens moet vastgesteld zijn wie de verantwoordelijkheid heeft over de zorg voor de cliënt met onbegrepen gedrag, en zodoende de zorg van verschillende partijen coördineert. Deze persoon moet vervolgens laagdrempelig kunnen communiceren met alle betrokken stakeholders en korte lijntjes hebben met verschillende zorgorganisaties, zodat er makkelijk advies gevraagd kan worden en de juiste zorg kan worden ingezet.

Factoren gerelateerd aan landelijke wet en regelgeving en regelingen en omstandigheden

Eén van de meest belangrijke knelpunten binnen dit thema waar thuiszorgpersoneel tegenaan loopt is dat zorg voor onbegrepen gedrag niet of te weinig wordt vergoed door zorgverzekeraars. De focus is hierdoor vaker gericht op de medische problematiek van de cliënt. Het is van belang dat psychische zorg en medische zorg als één geheel wordt gezien en niet als twee aparte entiteiten.

Ook lopen verpleegkundigen en verzorgenden er tegenaan dat regel- en wetgeving het soms niet mogelijk maken om op de juiste manier te kunnen ingrijpen bij onbegrepen gedrag, bijvoorbeeld wanneer niet voldaan wordt aan de voorwaarden voor een gedwongen opname of wanneer verpleegkundigen of verzorgenden verplicht zijn om zorg te leveren, ook wanneer er sprake is van onbegrepen gedrag.

3. Richtlijnen en zorgstandaarden

Een richtlijn bestaat uit vakinhoudelijke aanbevelingen op basis van de beschikbare literatuur ter ondersteuning van klinische besluitvorming.

Een zorgstandaard beschrijft het zorgproces, de organisatie van zorg en kwaliteitsindicatoren vanuit cliëntenperspectief en komt tot afspraken aangaande 'goede' zorg.

Methoden

Met behulp van de Richtlijndatabase van de Federatie Medisch Specialisten, kennispleinen (o.a. Zorg voor Beter), websites van relevante organisaties (o.a. VerenSo, Vilans, V&VN) en contacten in het veld werden de meest recente Nederlandse richtlijnen en zorgstandaarden geïdentificeerd omtrent de zorg voor onbegrepen gedrag. Vervolgens is door twee onderzoekers onafhankelijk onderzocht in hoeverre er binnen deze richtlijnen aandacht wordt besteed aan de zorgsetting (thuiszorg/in de wijk) en of het perspectief van (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden hierin werd meegenomen. Hierbij is tevens onderzocht vanuit welke uitgangspunten de richtlijnen aanbevelingen doen, en in welke mate de thema's overeenkomen binnen de richtlijnen.

Resultaten

Er werden 6 richtlijnen en 2 zorgstandaarden geïdentificeerd die zich richten op de zorg voor (onbegrepen gedrag bij) mensen met dementie en 7 richtlijnen die zich richten op de zorg voor mensen met een psychiatrische aandoening (zie Bijlage B).

Bestaande richtlijnen besteden weinig tot geen aandacht aan de zorg die in de wijk wordt geboden aan mensen met onbegrepen gedrag. Een aantal richtlijnen zijn specifiek ontwikkeld voor de verpleeghuiszorg (bijv. Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie, Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam & LEVV, 2012), terwijl het merendeel van de richtlijnen niet specifiek voor een bepaalde zorgsetting is geschreven. Desondanks wordt de thuissituatie in deze richtlijnen niet beschreven.

De huidige richtlijnen komen overeen in uitgangspunten en aanbevelingen rondom de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag, te weten: persoonsgericht werken, multidisciplinair werken en methodisch werken volgens een zorgcyclus waarbij gedrag wordt beschreven, oorzaken worden onderzocht, behandelingen worden ingezet en worden geëvalueerd, en waar nodig bijgestuurd.

4. Focusgroepen

Methoden

Gedurende het project zijn twee focusgroepen gehouden met als doel meer inzicht te krijgen in belemmerende en bevorderende factoren t.a.v. de thuiszorg voor mensen met onbegrepen gedrag. Eén focusgroep vond plaats met vijf wijkverpleegkundigen en vier verzorgenden IG, aan de tweede focusgroep namen tien verschillende (zorg)professionals deel die geconsulteerd worden bij de zorg rondom onbegrepen gedrag in de wijk, te weten: een ouderenspecialist bij Veilig Thuis, wijkagent, specialist ouderengeneeskunde, maatschappelijk werker, casemanager dementie, sociaalpsychiatrisch verpleegkundige, psycholoog, wijkverpleegkundige, verpleegkundig specialist en huisarts. De topiclist werd samengesteld n.a.v. de eerste resultaten uit de analyse van de literatuur en recente richtlijnen en zorgstandaarden (zie Bijlage D).

Resultaten

Uit de focusgroepen blijkt dat (zorg)professionals in de thuissituatie diverse vormen van onbegrepen gedrag tegenkomen, meestal agressief-, afwerend- of zorgmijndend gedrag. Als potentiële oorzaken van onbegrepen gedrag worden eenzaamheid, gevoelens van onmacht en het gebrek aan passende zorg en ondersteuning genoemd. Zorgprofessionals benadrukten daarbij hoe belangrijk het is om steeds de oorzaken van onbegrepen gedrag te achterhalen, zodat er adequaat kan worden gereageerd. Hoe het best te reageren is grotendeels persoons- en situatiegebonden. Bij voortdurende agressie is terugtrekking het beste, terwijl het tonen van begrip en empathie of het starten van een goed gesprek bij andere vormen van onbegrepen gedrag, met andere oorzaken, goed kunnen werken. Wel ervaren veel wijkverpleegkundigen en verzorgenden een gebrek aan kennis en training omtrent onbegrepen gedrag. Er bestaat vooral behoefte aan meer kennis rondom psychiatrie. Het hebben van een gedragsconsulent welke geconsulteerd kan worden bij onbegrepen gedrag werd als zeer waardevol en wenselijk bevonden. Richtlijnen worden als 'te algemeen' ervaren, waarbij concrete handvatten missen.

Onbegrepen gedrag wordt vaak gesignaleerd door wijkverpleegkundigen en verzorgenden, mede door hun vertrouwensband met cliënten, maar de opvolging daarvan door eigen collega's en/of externe betrokkenen is niet optimaal. Samenwerking wordt unaniem het sleutelwoord genoemd wanneer het gaat om onbegrepen gedrag in de wijk. Samenwerking tussen de ketenpartners is op dit moment suboptimaal, met name met huisartsen en de GGZ, mede vanwege het gebrek aan regie, financieringsschotten, niet-corresponderende IT-systemen en de privacywetgeving die het tijdig delen van informatie belemmert. Het hebben van structurele overlegmomenten, een vast aanspreekpunt en korte communicatielijnen werkt juist bevorderend voor de samenwerking in de wijk, zowel binnen de eigen organisatie als tussen organisaties. Een uitgebreide beschrijving van de focusgroepen kan teruggevonden worden in Bijlage D.

5. Casusstudie

Methoden

Als onderdeel van het project hebben er twee observaties van een zorgmoment bij een persoon met onbegrepen gedrag plaatsgevonden met behulp van een Google Smart Glass, met een casusbeschrijving als resultaat (zie Bijlage E). De persoon met onbegrepen gedrag heeft van te voren uitgebreid uitleg gekregen en toestemming gegeven voor de casus studie. De studie is uitgevoerd door een wetenschappelijke medewerker van het Trimbos-instituut, die real-time met een zorgmoment in de thuissituatie mee heeft kunnen kijken. In totaal is er twee keer meegekeken met een zorgmoment in de ochtend bij een vrouwelijke cliënt met dementie waarbij sprake is van onbegrepen gedrag. De wetenschappelijk medewerker maakte aantekeningen van de observaties. Het doel van de casusstudie was om inzicht te krijgen in multifactoriële oorzaken van onbegrepen gedrag en daarnaast bevorderende en belemmerende factoren voor de omgang met dit gedrag in kaart te brengen.

Resultaten

Op basis van de observatie is bij de cliënt het volgende onbegrepen gedrag geconstateerd: weinig tot geen inzicht in eigen (noodzakelijke) verzorging; weigeren van hulp en ondersteuning / zorgmijding; herhaaldelijke dezelfde vragen stellen en verhalen vertellen.

Op basis van de real-time observaties, konden een aantal bevorderende en belemmerende factoren bij de omgang met het onbegrepen gedrag worden geïdentificeerd. Zo hielp het wanneer de thuiszorgmedewerkers hun eigen communicatiestijl aanpasten aan die van de cliënt en daarbij af en toe ook ruimte creëerden voor een grap en een lach. Op andere momenten was het juist belangrijk dat de thuiszorgmedewerkers lieten blijken dat ze mevrouw serieus namen, onder andere door empathie te tonen voor haar situatie, angsten en onrust van dat moment. Ook werkte het goed om de cliënt af te leiden door een gesprek te beginnen over een ander (alledaags) onderwerp en daarnaast herhaaldelijk, op een rustige en niet opdringende manier, (zorg)taken aan mevrouw voor te stellen en haar hierin haar eigen keus te laten maken.

De thuiszorgmedewerkers werden in hun omgang met het onbegrepen gedrag belemmerd door de tijdsdruk waarmee ze zich geconfronteerd zien in hun werk. De zorgmedewerkers hadden tijd nodig om mevrouw gerust te stellen in haar angsten (bijv. rond verhuizen, portemonnee kwijt, douche/wassen, dagopvang bezoeken). Doordat de thuiszorg echter beperkte tijd had, is voor te stellen dat mevrouw niet altijd voldoende gerustgesteld kon worden. Dit spreken de medewerkers ook uit richting de cliënt: "ik moet weer door naar de volgende". Daarnaast lijkt het erop dat de bevorderende factoren voor de omgang met het onbegrepen gedrag van de cliënt, zoals hierboven beschreven, vooral goed werken als mevrouw herkenning heeft en zich veilig en vertrouwd voelt. Gezien beide zorgmedewerkers mevrouw al langer en goed kenden, pakte dit goed uit. Bij wisselende zorgmedewerkers kan dit echter belemmerend werken.

6. Interview

Methoden

In januari 2022 werd een semigestructureerd interview gehouden met een mantelzorger (dochter) van een mevrouw met dementie en onbegrepen gedrag (moeder). Moeder woont sinds juni 2021 in een verpleeghuis. De mantelzorger is geworven onder oud-deelnemers van de BEAT IT studie [6]. Het interview werd afgenomen door een onderzoeker en vond telefonisch plaats.

De onderwerpen van het interview waren de algemene ervaringen van zowel moeder als mantelzorger met thuiszorgmedewerkers, de tevredenheid en het contact met de thuiszorg en knelpunten en verbeterpunten rondom de thuiszorg. De volledige topiclijst en een uitgebreide rapportage van het interview is opgenomen in Bijlage F. Het interview werd na toestemming opgenomen, verbatim getranscribeerd, en er vond een analyse plaats.

Resultaten

Uit het interview met een mantelzorger (dochter) van een mevrouw met dementie en onbegrepen gedrag, blijkt dat de mantelzorger erg tevreden is over de thuiszorg die haar moeder heeft ontvangen en het contact met de casemanager. Hoewel er verschillende medewerkers bij mevrouw langs kwamen, en mevrouw het met de één beter kon vinden dan met de ander, leidde dit niet tot problemen. De casemanager was wel een vast gezicht; zij kwam regelmatig langs en werd telkens herkend door mevrouw. Zij vormde ook het vaste aanspreekpunt voor de familie.

Het contact met de wijkverpleegkundigen was prima, volgens dochter. Als zij een rapportcijfer zou moeten geven, zou het een 8 zijn. Mevrouw (moeder) zou waarschijnlijk hetzelfde cijfer gegeven hebben. Dochter had het gevoel dat de wijkverpleegkundigen en verzorgenden haar moeder goed kenden. Dit kwam o.a. door een goed intakegesprek met de casemanager.

In de beginperiode toen de thuiszorg kwam was moeder wel eens opstandig en voelde ze zich onbegrepen, als gevolg van de ziekte van Alzheimer, maar het is daarbij nooit hoog opgelopen met de thuiszorg. In een sporadisch geval stuurde moeder een thuiszorgmedewerker weg, maar dit werd dan adequaat opgelost door de thuiszorg, aldus dochter. Zij stuurden dan op een ander moment iemand anders, die het vaak wel lukte om bij moeder binnen te komen en haar te helpen. Dochter heeft dan ook weinig tot geen knelpunten of verbeterpunten ervaren in het contact met de thuiszorg. Voor zover dochter bekend waren de wijkverpleegkundigen- en verzorgenden altijd zeer correct en aardig tegen moeder. Hoewel dochter er niet altijd bij was, heeft zij ook nooit signalen ontvangen – noch van moeder noch van de casemanager – dat de thuiszorg niet op de juiste manier zou reageren. Dochter vindt “dat de thuiszorg er alles aan heeft gedaan om het voor mijn moeder zo prettig mogelijk te maken”.

7. Vragenlijst

Methoden

De knelpunten en bevorderende factoren die in de analyse van de literatuur, de analyse van de richtlijnen, de focusgroepen, casusstudie en het interview zijn geïdentificeerd werden geprioriteerd op relevantie en (h)erkenning middels een online vragenlijst onder de achterban van V&VN. De opgehaalde knelpunten en bevorderende factoren werden thematische geanalyseerd en beoordeeld in het licht van op te stellen praktische adviezen aan V&VN. Factoren gerelateerd aan de client waren bijvoorbeeld niet meegenomen, gezien deze veelal niet gekoppeld kunnen worden aan concrete vervolgacties. De knelpunten en bevorderende factoren werden door de onderzoekers opgedeeld in de volgende thema's: factoren gerelateerd aan de (wijk)verpleegkundige of verzorgende, factoren gerelateerd aan de zorgorganisatie, factoren gelegen in de samenwerking met andere zorgorganisatie of zorgprofessionals, en factoren gerelateerd aan landelijke wet- en regelgeving. Zie Bijlage C voor een uitgebreide beschrijving van de vragenlijst.

Tabel 1. Knelpunten die voorgelegd werden middels een online vragenlijst

Knelpunt 1	Landelijke richtlijnen voor onbegrepen gedrag zijn niet geschikt om te gebruiken als verpleegkundige of verzorgenden in de thuisituatie
Knelpunt 2	Binnen de zorgorganisatie is er geen protocol of werkwijze dat aangeeft welke stappen gezet moeten worden bij onbegrepen gedrag
Knelpunt 3	Ik heb als verpleegkundige of verzorgende niet genoeg kennis over de oorzaken van onbegrepen gedrag en hoe hiermee om te gaan
Knelpunt 4	Ik heb als verpleegkundige of verzorgende niet genoeg tijd om naast mijn zorgtaken aandacht te kunnen geven aan onbegrepen gedrag
Knelpunt 5	Het is voor mij als verpleegkundige of verzorgende onduidelijk of het herkennen en omgaan met onbegrepen gedrag tot mijn takenpakket hoort.
Knelpunt 6	Er is geen goede samenwerking met andere zorgorganisaties of zorgprofessionals (zoals de huisarts of de GGZ)
Knelpunt 7	Onbegrepen gedrag wordt niet volledig of in onvoldoende detail beschreven in het eigen EPD waardoor collega's niet goed op de hoogte zijn van het onbegrepen gedrag
Knelpunt 8	Informatie over de cliënt mag niet met andere zorgorganisaties of familie / burens gedeeld kan worden door de privacy (AVG) wet
Knelpunt 9	Er zijn veel wisselingen van personeel waardoor er steeds een ander persoon bij de cliënt thuis komt

Tabel 2. Negen bevorderende factoren, in de vragenlijst: 'helpende strategieën' die voorgelegd werden middels een online vragenlijst

Strategie 1	Binnen de zorgorganisatie werkt een zorgprofessional (psycholoog / psychiater / gedragsconsulent) die gespecialiseerd is in onbegrepen gedrag en waar verpleegkundigen en verzorgenden met vragen terecht kunnen
Strategie 2	Een forum of multidisciplinair overleg binnen de eigen organisatie waar cliënten met onbegrepen gedrag besproken worden
Strategie 3	Een forum of multidisciplinair overleg tussen organisaties en zorgprofessionals waar cliënten met onbegrepen gedrag besproken worden (zoals met GGZ en/of huisarts)
Strategie 4	Het geven van psycho-educatie: Uitleg geven aan de cliënt over zijn/haar diagnose en het onbegrepen gedrag

Strategie 5	Een zorgplan opstellen samen met de cliënt met daarin duidelijke afspraken
Strategie 6	Kennis hebben over de persoonlijke achtergrond van de cliënt en daar rekening mee houden (taal, cultuur, wensen)
Strategie 7	Uitleg geven wanneer je een actie uitvoert, wat je gaat doen en waarom
Strategie 8	Een zorgpad hebben waarin de samenwerking tussen verschillende organisaties beschreven staat en waarin vast staat wie welke verantwoordelijkheden heeft
Strategie 9	De tijd nemen voor het opbouwen van een vertrouwensband
Strategie 10	Het gebruik kunnen maken van het landelijke Meldpunt Zorgwekkend Gedrag

Tabel 3. Kenmerken respondenten die vragenlijst hebben voltooid

Werkzaam in de thuiszorg, n (%)	125 (100.0%)
Geslacht, n (%) vrouw	121 (96.8%)
Leeftijd, gemiddelde (SD)	47.0 (11.9)
Hoogst genoten opleiding	
Helpende Zorg & Welzijn	1 (0.8%)
Verzorgende (IG)	17 (13.6%)
A/MBO verpleegkundige	30 (24.0%)
HBO verpleegkundige	70 (56.0%)
Verpleegkundig specialist	7 (5.6%)
Huidige functie, n (%)^a	
Helpende	1 (0.8%)
Verzorgende (IG)	19 (15.2%)
Verpleegkundige in de wijk	28 (22.4%)
Wijkverpleegkundige	58 (46.4%)
Verpleegkundig specialist	10 (8.0%)
Casemanager dementie	12 (9.6%)
Dementie verpleegkundige	3 (2.4%)
Zelfstandige ZZP	4 (3.2%)
Aantal jaren werkervaring in de wijk, gemiddelde (SD)	11.4 (8.7)
Provincie werkzaam, n (%)	
Noord-Brabant	30 (24.0%)
Zuid-Holland	23 (18.4%)
Gelderland	18 (14.4%)
Noord-Holland	12 (9.6%)
Overijssel	12 (9.6%)
Utrecht	8 (6.4%)
Drenthe	5 (4.0%)
Flevoland	5 (4.0%)
Groningen	5 (4.0%)
Friesland	4 (3.2%)
Limburg	3 (2.4%)
Zeeland	2 (1.6%)
Hoe vaak te maken met onbegrepen gedrag, n (%)	
Alle werkdagen	14 (11.2%)
Bijna alle werkdagen	31 (24.8%)
Een deel van de werkdagen	76 (60.8%)

Bijna geen enkele werkdag	4 (3.2%)
Geen van de werkdagen	0 (0.0%)

Resultaten

De vragenlijst werd door 125 respondenten ingevuld die allen werkzaam zijn in de thuiszorg. De gemiddeld leeftijd van de respondenten was 47 jaar en deze groep bestond voornamelijk uit vrouwen (96.8%). Alle provincies waren vertegenwoordigd. De meeste respondenten hebben een HBO of HBO+ opleiding afgerond (61.6%). Het grootste aandeel respondenten was werkzaam als (wijk)verpleegkundige (46.4%) met gemiddeld 11 jaar werkervaring in de wijk (zie tabel 3).

Onbegrepen gedrag

Het merendeel van de respondenten gaf aan dat zij een deel van de werkdagen te maken krijgt met onbegrepen gedrag (60,8%), waarbij 36% dit (bijna) alle werkdagen ervaart. De respondenten gaven aan dat zij het meeste moeite hebben om te gaan met fysieke agressie, zorgmijndend gedrag, psychotisch gedrag en passief of sterk teruggetrokken gedrag. Depressief gedrag, angstig gedrag, claimend gedrag en verbale agressie werden in mindere mate als lastig ervaren.

Prioritering knelpunten

De knelpunten zoals geïdentificeerd uit de literatuur, focusgroepen, casus studie en interviews werden voorgelegd aan de respondenten. Gevraagd naar de top 3 knelpunten die het meest belangrijk zijn voor de thuiszorg voor mensen met onbegrepen gedrag gaven respondenten de volgende drie knelpunten aan: geen goede samenwerking met andere zorgorganisaties en zorgprofessionals (50.4% in top 3), onvoldoende tijd om naast zorgtaken aandacht te kunnen geven aan onbegrepen gedrag (44.8% in top 3), en veel wisselingen van personeel (41.6% in top 3). De helft van de respondenten gaf tevens aan dat zij vaak of altijd hinder ervaren van deze drie knelpunten.

De overige vier knelpunten werden door een derde van de respondenten in de top 3 geplaatst, waarbij de helft van de respondenten aangeeft vaak of altijd hinder te ervaren van twee van deze vier knelpunten, te weten: onbegrepen gedrag wordt niet volledig of in onvoldoende detail in het elektronisch patientendossier beschreven, en informatie over de cliënt mag niet met andere partijen gedeeld worden door privacy wetgeving.

De ervaring dat landelijke richtlijnen niet geschikt zijn om als wijkverpleegkundige of verzorgende te gebruiken in de thuissituatie (20.8% in top 3) en het idee dat het onduidelijk is of omgaan met onbegrepen gedrag tot het takenpakket behoort (8.8% in top 3) werden niet vaak als belangrijkste knelpunt aangedragen.

Daarnaast werd uitgevraagd hoe vaak de geïdentificeerde knelpunten de respondent hinderde bij de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag.



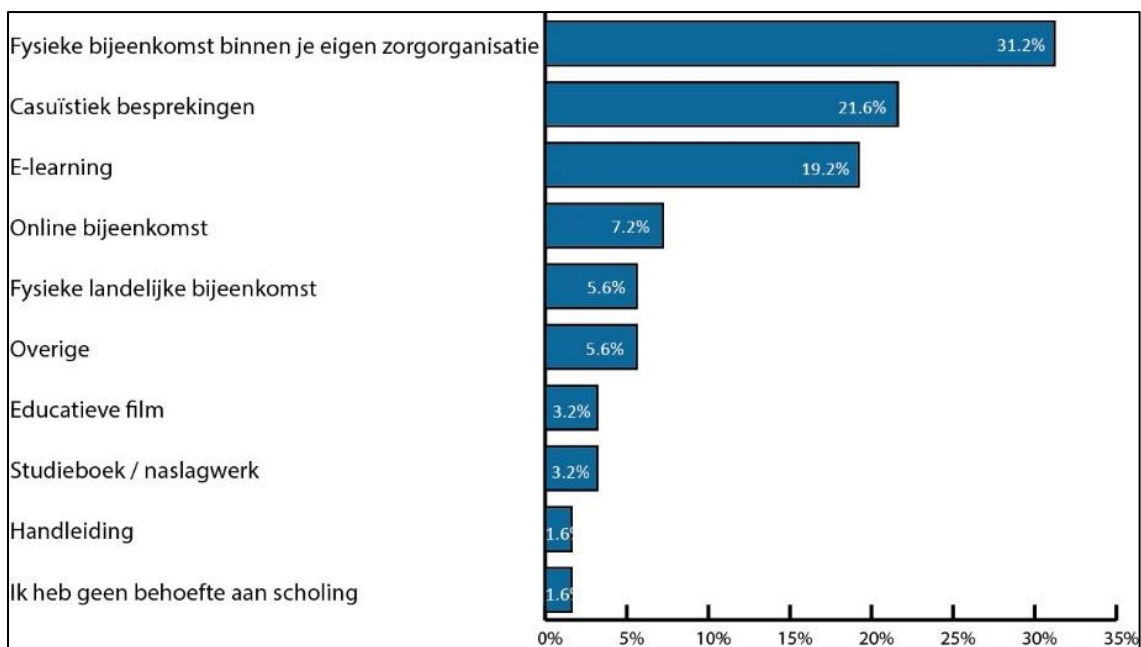
Figuur 1. Hoe vaak hindert dit knelpunt u bij de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag?

Heb hebben van onvoldoende tijd, het niet kunnen delen van informatie door privacy wetgeving, en veel wisselingen van personeel werden door de meerderheid van respondenten 'vaak' of 'altijd' ervaren als knelpunt bij de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag (zie figuur 1).

Kennis en scholing

Van de respondenten gaf 22% aan dat zij het vaak of altijd als hinder ervaren dat zij onvoldoende kennis over oorzaken van en omgang met onbegrepen gedrag. Als vervolgens gevraagd wordt in hoeverre respondenten weten waar het onbegrepen gedrag door veroorzaakt wordt als zij hiermee te maken hebben, geeft 49% aan dit vaak of altijd te weten.

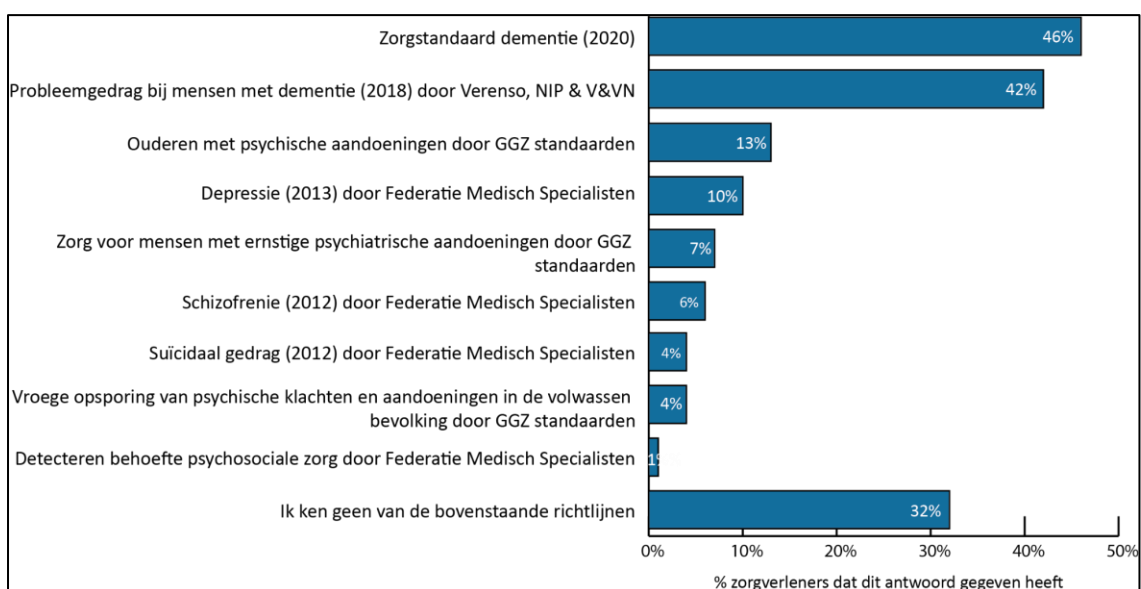
Slechts 3% van de respondenten gaf aan geen behoefte te hebben aan (bij)scholing over onbegrepen gedrag. De respondenten gaven aan (bij)scholing te willen ontvangen over de omgang met onbegrepen gedrag (72%), oorzaken van onbegrepen gedrag (60%), symptomen die horen bij psychiatrische aandoeningen (55.2%), herkennen van onbegrepen gedrag (44%), gebruik van de richtlijnen (36%) en symptomen die horen bij dementie (18.4%). Deze scholing wordt het liefst tijdens fysieke bijeenkomsten binnen de eigen organisatie ontvangen en/of middels casuïstiek besprekingen (zie figuur 2).



Figuur 2. In welke vorm zou u scholing over onbegrepen gedrag het liefst ontvangen?

Richtlijnen

Een derde van de respondenten gaf aan niet bekend te zijn met een van de gepresenteerde bestaande richtlijnen omtrent onbegrepen gedrag bij dementie of psychiatrie (zie figuur 3). Van de respondenten gaf 18.0% aan vaak of altijd gebruik te maken van de huidige richtlijnen in het dagelijks werk met cliënten met onbegrepen gedrag. De meerderheid van de respondenten (62.0%) vindt dat er een nieuwe landelijke richtlijn ontwikkeld moet worden. Gevraagd naar de thema's die hierin opgenomen dienen te worden gaven de respondenten het meest vaak aan: veiligheid van medewerkers, herkennen van onbegrepen gedrag, omgaan met onbegrepen gedrag, oorzaken van onbegrepen gedrag, praktische en concrete interventies, omgaan met naasten van cliënten met onbegrepen gedrag, samenwerking met externe (zorg)organisaties, en zorgplicht en verantwoordelijkheden van (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden.



Figuur 3. Welke van de volgende richtlijnen kent u? N.B. Voor deze afbeelding is gekozen voor een selectie van meest recente richtlijnen

Bevorderende factoren

Naast knelpunten vroegen wij respondenten tevens naar strategieën die gebruikt worden in de zorg voor onbegrepen gedrag, en de mate waarin deze bevorderende factoren zouden kunnen bijdragen in de zorg voor onbegrepen gedrag.

Op basis van de bestaande literatuur, focusgroepen, casus studie en interview werden een aantal bevorderende factoren geïdentificeerd en voorgelegd aan de achterban. De respondenten gaven aan dat een zorgprofessional binnen de zorgorganisatie die gespecialiseerd is in onbegrepen gedrag en beschikbaar is voor supervisie de belangrijkste strategie is (55.2%). Zestig procent van de respondenten gaf aan zelden tot nooit gebruik te (kunnen) maken van een dergelijke collega, terwijl 85.6% aangeeft dit (erg) nuttig is of zou kunnen zijn.

Verder werden strategieën als een forum tussen organisaties om cliënten te bespreken (48.0%), voldoende tijd voor het opbouwen van een vertrouwensband met cliënt (42.4%), een zorgpad waarin samenwerking tussen betrokken (zorg)organisaties is beschreven (38.4%) en kennis hebben over de persoonlijke achtergrond van cliënt (34.4%) als belangrijk gezien. Ook het forum en zorgpad zijn strategieën die door veel respondenten als erg nuttig (kunnen) worden ervaren, maar niet of nauwelijks worden gebruikt.

8. Knelpunten en bevorderende factoren

Tabel 4. Overzicht belemmerende factoren bij de zorg voor cliënten met onbegrepen gedrag in de thuissituatie

Factoren gerelateerd aan de cliënt		Factoren gerelateerd aan wijkverpleegkundige of verzorgende		Factoren gerelateerd aan kenmerken van de zorgorganisatie		Factoren gelegen in de samenwerking met andere zorgorganisaties of zorgprofessionals		Factoren gerelateerd aan landelijke wet- en regelgeving en regelingen en omstandigheden	
Taalbarrière	F,L	Het opdringen van zorg	F,L	Tijdsdruk, te hoge caseload, te weinig visites kunnen doen	C,F,L	Gebrek aan samenwerking met andere zorgorganisaties	F,L	Privacy wetgeving dat uitwisseling van zorggegevens bemoeilijkt	F,L
Stigma, vooroordelen, misvattingen en gebrek aan kennis over psychiatrische problematiek	L	Gebrek aan kennis & training	F,L	Administratieve rompslomp	F,L	Te weinig terugkoppeling van tweedelijnsorganisatie na verwijzing	F	Ontwikkelde richtlijnen zijn te algemeen en bieden geen concrete handvatten	F,L
Niet gemotiveerd zijn om te werken aan de onderliggende problematiek	L	Te taakgericht zijn	F,L	Wisselende medewerkers	C,L	Te summier opgestelde rapportages	F	Marktwerking in de zorg kan ervoor zorgen dat er moeilijker contact te krijgen is met andere zorgorganisaties, omdat er angst is cliënten kwijt te raken	F
Slechte gezondheid (bv het hebben van dementie) / kwetsbaarheid	L	Stigma, bijv. depressie zien als een onderdeel van ouder worden	L	Te weinig geld / resources	L	Vershillende elektronisch patiënten dossier (EPD) systemen	F	Het wegvallen van lokale netwerken door reorganisatie van de zorg	F
Financiële problematiek	L	Angst om iets verkeerd te zeggen en het probleem erger te maken	L	Focus op medische / fysieke zorg	L	Moeilijk contact te krijgen met andere zorgorganisaties	F,L	Indicatiestelling gefocused op medische problematiek	F,L
Alleen wonen	F,L	Aanpakken onbegrepen gedrag niet eigen verantwoordelijkheid/ als onderdeel van het werk beschouwen	L	Geen of te weinig deskundigen mbt onbegrepen gedrag in de zorgorganisatie	L	Teveel kleine zorgaanbieders zorgt voor een gebrek aan samenhang	F	Schotten in financieringsstromen	F,L
Veranderingen in de fysieke omgeving thuis	L	Niet genoeg zelfvertrouwen hebben in eigen kennis of kunnen	L	Geen (juiste) interne procedures of protocollen betreffende onbegrepen gedrag	L	Onduidelijk wie verantwoordelijk is voor het signaleren en behandelen van onbegrepen gedrag	F,L	Lange doorlooptijd van aanvragen bij de gemeente	F,L
Mantelzorgers hebben weinig kennis over het ziektebeeld of over hoe om te gaan met onbegrepen gedrag	L	Het alleen focussen op de medische problematiek van de cliënt	L	Gebrek aan intervisie of forum waarbij cliënten met onbegrepen gedrag besproken kunnen worden	F,L	Teveel afhankelijk zijn van (kennis van) huisartsen of andere zorgprofessionals bij het omgaan met onbegrepen gedrag	L	Het niet mogelijk zijn van thuiszorg door afstand tot de cliënt; slechte reis mogelijkheden	L

Het niet accepteren van zorg door cliënten of mantelzorgers	L	De cliënt onderschatten in het vermogen om doelen te stellen of te communiceren over problematiek	L	Geen gebruik maken van formele tools om onbegrepen gedrag te meten of te evalueren	L	Geen mogelijkheid tot overleg met de huisarts of verantwoordelijke zorgprofessional	L	Het zorgpersoneel kan geen training krijgen door omstandigheden (afstand, kosten, reizen, tijd)	L
Onrealistische verwachtingen hebben t.o.v. de geboden zorg door de (wijk)verpleegkundige of verzorgende	F	Te autoritair of directief zijn ten opzichte van de cliënt	L			Geen samenwerking met een psychiatrische team dat supervisie of ondersteuning kan geven	L	Er is niet genoeg (gespecialiseerde) zorg beschikbaar in specifieke regio's	F,L
		De behoeften van de cliënt niet kunnen herkennen of negeren	L			Geen zorg coördinatie of afstemming tussen de betrokken zorgprofessionals	L	Juridische maatregelen vanuit de Wvvgz en Wzd	F,L
						Bepaalde toegang tot gespecialiseerde zorg	F,L		
F = belemmerende factor genoemd tijdens de focusgroepen; C = belemmerende factor geobserveerd tijdens de casusstudie; L = belemmerende factor gevonden in de literatuur									

Tabel 5. Overzicht bevorderende factoren bij de zorg voor cliënten met onbegrepen gedrag in de thuissituatie

Factoren gerelateerd aan de cliënt		Factoren gerelateerd aan wijkverpleegkundige of verzorgende		Factoren gerelateerd aan kenmerken van de zorgorganisatie		Factoren gelegen in de samenwerking met andere zorgorganisaties of zorgprofessionals		Factoren gerelateerd aan landelijke wet- en regelgeving en regelingen en omstandigheden	
De aanwezigheid van een diagnose	F	Het vormen van een vertrouwensband met de cliënt door bijvoorbeeld een praatje te maken, persoonlijke ervaringen te delen, grapjes te maken of de cliënt vragen te stellen, de cliënt te troosten en aan te moedigen	C,F,L	Structurele interne teamoverleggen / intervisie	F,L	Eén zorgprofessional met een coördinerende rol omtrent de zorg voor de cliënt	F,I,L	Meldpunt Verward Gedrag	F
Goede betrokkenheid van familie	F,L	Grenzen aangeven	F,L	Het hebben van een gedragsconsulent binnen de eigen zorgorganisatie	F	Korte communicatie lijntjes tussen zorgorganisaties / laagdrempelig kunnen communiceren met alle stakeholders	F,L	De mogelijkheid tot individuele begeleiding (BGI) bij cliënten	F
		Het maken en vastleggen van heldere afspraken met duidelijke doelen in een behandelplan	F,L	Kleine teams binnen de zorgorganisatie	F,L	Het hebben van structurele multidisciplinaire overleggen of netwerken van ketenpartners	F,L	Genoeg financiën en resources reserveren voor onbegrepen gedrag	L
		Persoonsgerichte benadering met hierbij aandacht voor de (culturele) achtergrond van cliënt	C,F,L	Een hebben van een overzicht van cliënten die onbegrepen gedrag vertonen	F,L	Een pop-up in het huisartsensysteem bij 'risico-clieënten'	F		

	Een instinctief gevoel hebben hoe op bepaald gedrag in te spelen	C,F	Het gebruik van vroege relevante screeningtools voor onbegrepen gedrag	L	Het bestaan van duidelijke organisatie-structuren of een protocol die zich richt op samenwerking	L		
	Cliënten strategieën aanleren om met hun eigen handicap te leren omgaan	L	Een goed intakegesprek met de casemanager	I	Ervoor zorgen dat signalen van onbegrepen gedrag worden gecommuniceerd naar de hoofd behandelaar	L		
	Je bewust zijn van datgene dat de cliënt nog wel zelf kan doen. Hiermee de cliënt serieus nemen en de controle bij de cliënt laten.	C,L	Wanneer de verzorgende vastloopt met de cliënt, een andere verzorgende langs laten gaan	I	Werken in een team	L		
	Het hebben van klinische ervaring met cliënten die onbegrepen gedrag vertonen	L			Effectieve communicatie systemen tussen de eerstelijns en tweedelijnszorg	L		
	Het herkennen en bespreken van psychologische problematiek	L			Wanneer er laagdrempelig overleg / intervisie mogelijk is met andere verpleegkundigen of verzorgenden	L		
	De cliënt fysiek troosten / aanraken	F,L						
	De cliënt actief bij de behandeling betrekken	L						
	Het gebruiken van zelf-management materiaal bij de behandeling	L						
	De cliënt afleiden van het onbegrepen gedrag	C						
	Herhaaldelijk (zorg)taken voorstellen	C						
	Het achterhalen van de oorzaken van het onbegrepen gedrag, zodat daar adequaat op kan worden gereageerd	F,L						
F = bevorderende factor genoemd tijdens de focusgroepen; C = bevorderende factor geobserveerd tijdens de casusstudie; L = bevorderende factor gevonden in de literatuur, I = bevorderende factor genoemd tijdens het interview								

9. Bijeenkomst experts

Methoden

Op 26 januari 2022 vond een online raadpleging van experts plaats. Experts waren op voorhand geselecteerd en gevraagd om te participeren in het onderzoek, vanwege hun expertise op het gebied van: 1. zorg voor onbegrepen gedrag, 2. wetenschappelijk onderzoek naar zorg bij onbegrepen gedrag, 3. persoonsgerichte zorg, 4. verplegingswetenschap, en 5. het ontwikkelen van richtlijnen of zorgstandaarden rondom onbegrepen gedrag. Het expertteam bestond uit de volgende leden: Anja Gokke (Laurens), wijkverpleegkundige en gedragsconsulent, Anje Sterrenburg (GGZ Delfland), psychiater, Christian Bakker (Radboud UMC, Florence), senior onderzoeker en GZ psycholoog, Claudia van der velden (Trimbos-instituut), projectleider persoonsgericht werken, Monique van Dijk (Erasmus MC), hoogleraar verplegingswetenschap, en Sytse Zuidema (UMCG), hoogleraar ouderengeneeskunde en dementie en betrokken bij de herziening Richtlijn voor Probleemgedrag bij dementie (2018). Een week voorafgaand aan de online raadpleging ontvingen alle experts de resultaten van de studie. Tijdens de raadpleging werd kort ingegaan op de resultaten van de studie, en werd er gediscussieerd over de onderwerpen: 1. Kennis en Kunde, 2. Kenmerken zorgorganisaties, 3. Organisatie van zorg(keten), 4. Richtlijnontwikkeling.

Resultaten

De expertraadpleging leverde een aantal belangrijke adviezen en overwegingen op. Tevens werden tijdens deze bijeenkomst de kaders geschetst van de huidige stand van zaken van de thuiszorg voor onbegrepen gedrag. Vanuit deze kaders volgden de volgende constatering die van belang zijn voor het verdere advies:

1. Onbegrepen gedrag is zeer divers qua symptomatologie en ernst. Enkelvoudig probleemgedrag kan mogelijk eenvoudig opgelost worden, terwijl sommige gedragingen heel lastig, of mogelijk niet op te lossen zijn, en dus een andere omgang vergen. Elke situatie en persoon is anders en daarom vergt onbegrepen gedrag een persoonsgerichte aanpak.
2. Er is momenteel een tekort aan verpleegkundigen of verzorgenden in de wijk. Door de werkdruk zal extra belasting van deze groepen in de vorm van extra zorgtaken momenteel niet bijdragen aan betere thuiszorg voor mensen met onbegrepen gedrag.
3. Zorg voor onbegrepen gedrag en goede zorg in het algemeen zijn in dit onderzoek lastig van elkaar te onderscheiden. Randvoorwaarden voor goede thuiszorg zijn wel degelijk van invloed op de zorg voor onbegrepen gedrag, maar waar mogelijk is het goed om juist de knelpunten te bespreken en adresseren die specifiek zijn voor onbegrepen gedrag.

Kennis en kunde

- **Bestaande scholing:** Er bestaat al veel scholing op het gebied van omgang met onbegrepen gedrag. Het bundelen van scholing op een platform, welke vindbaar is en gebruikt wordt door verpleegkundigen en verzorgenden is een eerste stap.
- Veel scholing wordt georganiseerd **binnen de zorgorganisatie**.

- **Blended learning & Contextueel leren:** De wijze waarop scholing wordt aangeboden sluit vaak niet aan op de doelgroep. Theorie is lastig te vertalen naar de praktijk. Blended learning en contextueel leren kan hier aan bijdragen. Goede voorbeelden zijn casuïstiekbesprekingen, intervisie, bed-side teaching.
- **Herkenning/bewustwording:** Het (h)erkennen van onbegrepen gedrag, en het gebruiken van de juiste aanduiding/terminologie is het startpunt voor verdere verdieping.
- **Tijdgebrek:** Alhoewel er een aardig aanbod is aan scholing rondom onbegrepen gedrag, hebben (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden weinig tijd om te besteden aan scholing.
- **Kennisnetwerken/leerwerkplaatsen:** Een centrale vindplaats en de koppeling van het onderwerp onbegrepen gedrag, evenals scholing rondom dit onderwerp, aan een kennisnetwerk of leerwerkplaats zorgt voor zowel implementatie als borging. MBO instellingen kunnen hierin een rol spelen.

Kenmerken van zorgorganisaties

- Een **protocol** voor de omgang bij onbegrepen gedrag, welke minimale elementen bevat, zoals de signalering, het zorgpad, de betrokken zorgprofessionals, de te zetten stappen, kan helpen bij zowel het agenderen van onbegrepen gedrag, als bij het uitzetten van een werkwijze rondom onbegrepen gedrag binnen de organisatie.
- Deskundigheid binnen de organisatie beleggen bij **consulenten** onbegrepen gedrag kan ervoor zorgen dat (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden laagdrempelig advies inwinnen omtrent de omgang met onbegrepen gedrag.
- Het is van belang dat wijkverpleegkundigen erop toezien dat onbegrepen gedrag correct wordt benoemd en beschreven in het **zorgplan**, zodat de juiste zorg ingezet kan worden.

Organisatie van zorg

- **Communicatie** omtrent probleemgedrag: Terminologie die gebezigd wordt is afhankelijk van het werkveld. Een psycholoog of psychiater gebruikt andere terminologie voor onbegrepen gedrag dan verzorgenden. Dit geeft verwarring in de communicatie.
- **Multidisciplinair overleg:** De aansluiting van bijv. een GGZ bij een terugkerend overleg waarin casussen besproken worden kan tot een geïntegreerde aanpak leiden. Hierbij is het van belang dat datgene wat besproken wordt tijdens een organisatieoverstijgend MDO, de betrokken verpleegkundigen of verzorgenden bereikt.
- **Verwachtingen t.a.v. (eind)verantwoordelijkheid:** Verwachtingen en onduidelijkheden t.a.v. verantwoordelijkheden die andere zorgverleners zoals de GGZ hebben leiden tot een zorgvacuum.
- **Regionale afstemming - samenwerking opzetten met GGZ en huisartsen:** Het opzetten van een samenwerking met de aanwezige GGZ instellingen, en voor zover mogelijk, huisartsen, leidt tot kortere lijnen en betere communicatie.
- Aansluiten bij **bestaande initiatieven in de regio:** in verschillende regio's is er sprake van werkplaatsen, of bestaan er initiatieven in de regio waarbij onbegrepen gedrag een thema is (voorbeeld 'vroegsignalering kwetsbare ouderen' in Brabant).

V&VN Richtlijn onbegrepen gedrag

- **Toepasbaarheid:** De huidige richtlijnen zijn qua zorgsetting vaak niet toepasselijk. De richtlijnen missen daarnaast concrete handvatten voor de omgang met onbegrepen gedrag.
- **Inhoud richtlijn onbegrepen gedrag:** De inhoud van een richtlijn wordt gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek (evidence-based). Gezien de beperkingen in de wetenschappelijke literatuur op het gebied van onbegrepen gedrag, waar het gaat om specifieke zorgsettings of doelgroepen, zal een richtlijn geen concrete handvatten kunnen bieden (ervaring vanuit herziening richtlijn voor onbegrepen gedrag bij dementie, NIP, Verenso, V&VN, 2018).
- **Implementatie en gebruik van richtlijnen:** Het huidige gebruik van richtlijnen is binnen de landelijke uitvraag laag (32% kent geen van de richtlijnen omtrent de zorg voor onbegrepen gedrag). De huidige richtlijnen zijn of niet concreet genoeg, of worden momenteel niet gevonden. Uit beide gevallen blijkt dat de implementatie te wensen overlaat.
- **Prioritering:** Een nieuwe richtlijn of handreiking gericht op onbegrepen gedrag in de thuissituatie zou helpend kunnen zijn voor zorgorganisaties en zorgprofessionals om het onderwerp onbegrepen gedrag de prioriteit te geven die het verdient.
- Een nieuwe richtlijn zal niet aansluiten bij de **wensen vanuit de landelijke uitvraag** onder verpleegkundigen en verzorgenden, die een grote variëteit aan onderwerpen beslaan, waaronder de veiligheid van medewerkers, het omgaan met onbegrepen gedrag, oorzaken van onbegrepen gedrag, praktische en concrete interventies, omgaan met naasten van cliënten met onbegrepen gedrag, samenwerking met externe (zorg)organisaties, en zorgplicht en verantwoordelijkheden van (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden.
- Een **handreiking**, of anderszins praktische uitwerking van een richtlijn, die zich specifiek richt op de zorgsetting en doelgroep, zou beter bij de wensen van de doelgroep passen.

10. Conclusie

Richtlijnen en zorgstandaarden

Huidige richtlijnen en zorgstandaarden aangaande de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag zijn onvoldoende geïmplementeerd in de dagelijkse praktijk van wijkverpleegkundigen en verzorgenden. Een derde van de respondenten die deelnamen aan onze landelijke vragenlijst is niet bekend met deze richtlijnen en zorgstandaarden. Dit is mogelijk een van de redenen dat het merendeel van de wijkverpleegkundigen en verzorgenden de bestaande richtlijnen en zorgstandaarden momenteel niet in de dagelijkse praktijk gebruikt. De richtlijnen en standaarden sluiten ook niet goed aan bij de wensen en behoeften van wijkverpleegkundigen en verzorgenden, die vaak praktisch van aard zijn. Het gebruik van richtlijnen werd door 36% van de respondenten van de landelijke vragenlijst aangegeven als een belangrijk onderwerp voor scholing.

Hoewel een nieuwe richtlijn aanleiding kan geven aan zorgorganisaties om de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag (wederom) te agenderen, wordt de ontwikkeling van een nieuwe richtlijn door experts niet gezien als een oplossing voor de knelpunten die geïdentificeerd werden in de knelpuntenanalyse. Een praktische vertaling van de thema's en werkwijzen die in de huidige richtlijnen en zorgstandaarden omschreven zijn naar zorg in de thuissituatie, toegespitst op specifiek verpleegkundigen en verzorgenden, zou praktische handvatten kunnen bieden binnen de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag. Daarbij is het belangrijk dat een dergelijke handreiking gemakkelijk vindbaar en te gebruiken is. Goede voorbeelden hiervan zijn een online toolbox of app.

Voorbeelden van bestaande handreikingen zijn de volgende:

Titel handreiking	Organisatie	Link
Communicatie met mensen met dementie, hun mantelzorgers, en betrokken zorgprofessionals. Praktische handreiking hoe te handelen voor verpleegkundigen en verzorgenden	(landelijk) V&VN	pvkpoh-praktische-handreiking-dementie.pdf (venvn.nl)
Praktische handreiking bij moeilijk en onbegrepen gedrag	(zorgorganisatie) Laurens	def praktische handreiking webversie.pdf (laurens.nl)

Kennis en scholing

Kennis over het herkennen van- en de omgang met onbegrepen gedrag, oorzaken van onbegrepen gedrag en symptomen die horen bij psychiatrische aandoeningen, blijken onvoldoende aanwezig te zijn bij de doelgroep. Het (h)erkennen van onbegrepen gedrag, en het gebruik van de juiste terminologie zijn hierbij van extra groot belang, gezien deze het startpunt vormen voor verdere verdieping en het inschakelen van (extra) zorg en ondersteuning. Uit de expertraadpleging bleek dat verpleegkundigen en verzorgenden jaarlijks slechts beperkte tijd kunnen besteden aan scholing. Daarbij wordt deze deels ingevuld door de verplichte scholing die geboden wordt door de zorgorganisaties waar verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam zijn. Landelijk en lokaal zijn er al veel trainingen en scholing beschikbaar aangaande de (zorg voor) onbegrepen gedrag. Voorbeelden hiervan zijn:

Training	Platform	Link
Stappenplan, e-learning, video omtrent omgaan met onbegrepen gedrag	Zorg voor beter	https://www.zorgvoorbeter.nl/probleemgedrag-ouderen
Trainingen omgaan met probleemgedrag	Zorg voor beter	https://www.zorgvoorbeter.nl/zorgen-dwang/psychofarmaca/trainingen
Cursus omgaan met onbegrepen gedrag voor zorgverleners	Zorgscholing	https://www.zorgscholing.nl/cursus/onbegrepen-gedrag-kijken-naar-jezelf
Training op maat: onbegrepen gedrag bij mensen met dementie in de thuissituatie	Trimbos-instituut	https://www.trimbos.nl/aanbod/academie/trainingen/onbegrepen-gedrag-bij-dementie-in-de-thuissituatie/
E-learning, basismodule begrijpen van probleemgedrag bij dementie, expertise en advies	CCE	https://cce.nl/e-learning/probleemgedrag-bij-dementie
Live training omgaan met agressie, van cliënten en mantelzorgers.	VvAA, KNMG Arts & Carriere, Academie voor medisch Specialisten	https://www.vvaa.nl/opleidingen/aanbod/omgaan-met-agressie
Handvatten en stappenplan op basis van de STA-OP methode	Dementie.nl / Alzheimer Nederland	https://www.dementie.nl/nieuws/stappenplan-beter-omgaan-met-onbegrepen-gedrag https://dementie.nl/training-omgaan-met-veranderend-gedrag
Cursus: Direct weten wat te doen bij onbegrepen gedrag	ABC99	https://onbegrepengedrag.nl/
Training – Dementie: Omgaan met onbegrepen gedrag	BTSG	https://btsg.nl/training-dementie-omgaan-moeilijk-begrijpen-gedrag/
Training Omgaan met Onbegrepen gedrag	ZelfSterk	https://www.zelfsterk.nl/training-pijn-onbegrepen-gedrag-dementie/
Leergang integrale (psycho) geriaterische psychiatrie voor 'Probleemgedrag'	Breederode Hogeschool	https://www.breederode.nl/opleiding/95/leergang-integrale-psycho-geriaterische-psychiatrie-voor-onbegrepen-gedrag?gclid=CjwKCAjwxZqSBhAHEiwASr9n9MbCRWFqInIxNgy72yskC4lZaKdzXE07sgxLyIH6RvpUsK52Wj9TZxoCUGwQAvD_BwE
Cursus omgaan met onbegrepen gedrag voor zorgverleners	Zorgscholing	https://www.zorgscholing.nl/cursus/onbegrepen-gedrag-kijken-naar-jezelf

Experts zagen het bundelen van de kennis en scholing op een platform welke vindbaar en bruikbaar is voor verpleegkundigen en verzorgenden als een goede eerste stap. Daarna zou geïnventariseerd kunnen worden in welke vorm de huidige scholing wordt gegeven en of dit aansluit bij de gewenste leermethoden onder verpleegkundigen en verzorgenden. Zo worden blended learning, praktijkgericht leren, en fysieke bijeenkomsten waarbij casuïstiek besproken wordt gezien als voorwaarde voor passende scholing. Daarnaast is het belangrijk om scholing aan te passen aan de thuissituatie en de rol van de wijkverpleegkundige/verzorgende. Samenwerking met MBO-opleidingen op werkplekleren wordt geadviseerd, hieronder staan enkele voorbeelden:

Platform voor (zorg)professionals die zich bezig houden met werkplekieren en dit aanbieden (o.a. ook gedragsconsulenten van zorgorganisaties)	Academie voor Werkplekieren	https://www.academievoorwerkplekieren.nl/
Leernetwerk verward gedrag brengt praktijk en onderwijspartners samen door uitbreiding van het leernetwerk: Wijklink	ZonMw project	Leernetwerk Verward Gedrag - ZonMw

Kenmerken van de zorgorganisatie

In deze knelpuntenanalyse werden een aantal knelpunten en bevorderende factoren geïdentificeerd die op het niveau van zorgorganisaties getackeld of ingebed kunnen worden. Dit betreft bijvoorbeeld het feit dat er veel wisseling in personeel is, en dit gezien wordt als een belangrijk knelpunt specifiek binnen de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag. Ook ervaren wijkverpleegkundigen en verzorgenden dat de signalering van onbegrepen gedrag niet goed opgevolgd wordt binnen de organisatie, dat er geen ruimte is voor het bespreken van casuïstiek in de vorm van intervisie of een multidisciplinair overleg, en dat er sprake is van tijdsdruk en een tekort aan tijd voor onbegrepen gedrag. De mate waarin zorgorganisaties aandacht besteden aan onbegrepen gedrag, bijvoorbeeld in de vorm van een intern protocol of werkwijze, verschilt per zorgorganisatie. Een mooi voorbeeld van een bevorderende factor was het aanstellen van een zorgprofessional binnen de organisatie die geconsulteerd kan worden rondom onbegrepen gedrag, zie onderstaand voorbeeld van de inbedding van een gedragsconsulent binnen een zorgorganisatie.

Opleiding tot gedragsconsulentschap	Argos Academy	https://www.argoszorggroep.nl/wp-content/uploads/2016/05/Artikel-Gedragsconsulent-in-de-wijk.pdf
-------------------------------------	---------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Samenwerking rondom onbegrepen gedrag

Goede ketensamenwerking waarbij verantwoordelijkheden duidelijk belegd zijn kwam in verschillende onderdelen van de knelpuntenanalyse naar voren als een essentieel element voor goede thuiszorg voor mensen met onbegrepen gedrag. Daarbij moet worden geïnvesteerd in korte communicatielijnen, en kan multidisciplinair ketenoverleg de kwaliteit van zorg naar een hoger plan tillen. Een belangrijk knelpunt voor de samenwerking is de privacy wetgeving, welke onderwerp van gesprek moet zijn binnen de ketensamenwerking, en vraagt om een creatieve oplossing. Het overzicht over regionale initiatieven voor onbegrepen gedrag kan gedeeld worden in de keten. Een voorbeeld van een samenwerkingsmodel op regionaal niveau is:

Vroegsignalering Kwetsbare ouderen, een samenwerkingsmodel op regionaal niveau uitgewerkt	VKO regio Bergen op Zoom en Roosendaal	WestWest Vroegsignalering Kwetsbare Ouderen (VKO)
-------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------	---------------------------------------------------------------------

Literatuur

- [1] Banerjee S, et al. Quality of life in dementia: more than just cognition. An analysis of associations with quality of life in dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006;77(2):146-8
- [2] Kales HC, et al. Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *Bmj*. 2015;350:h369.
- [3] Nihtila EK, et al. Chronic conditions and the risk of long-term institutionalization among older people. *Eur J Public Health*. 2008;18(1):77-84
- [4] Mahler M, et al. Omgaan met onbegrepen gedrag bij dementie : Inventarisatie richtlijnen en inzichten rondom onbegrepen gedrag bij ouderen. Utrecht: Trimbos-instituut/Vilans; 2013.
- [5] Hong, Q.N., et al. Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) Version 2018. *Education for Information*. 2018; 34: 1-7
- [6] Eikelboom, W.S., et al. Early recognition and treatment of neuropsychiatric symptoms to improve quality of life in early Alzheimer's disease: protocol of the BEAT-IT study. *Alz Res Therapy*. 2019; 11(48)

Bijlage A Uitgebreide methoden en resultaten literatuuronderzoek

Zoekopdracht literatuuronderzoek

Embase, 2738

('behavior'/de OR 'aggression'/exp OR 'acting out'/de OR 'euphoria'/de OR 'affect'/exp OR 'fear'/exp OR 'frustration'/de OR 'hostility'/de OR 'mood change'/de OR 'wandering behavior'/de OR 'behavior disorder'/de OR 'abnormal behavior'/de OR 'disruptive behavior'/exp OR 'mental disease'/de OR 'anxiety disorder'/exp OR 'emotional disorder'/mj OR 'mood disorder'/exp OR 'psychosis'/exp OR 'personality disorder'/exp OR 'mental instability'/de OR 'addiction'/de OR 'drug dependence'/exp OR 'workplace violence'/de OR (stalking OR obsessive* OR paranoid* OR agres* OR agonis* OR anger* OR bullied OR hostili* OR hostile OR provocat* OR threat* OR antagon* OR tantrum* OR rage OR raging OR euphoria OR euphoric OR apath* OR fear OR anxiety OR anxious OR frustrat* OR wander* OR panic OR phobia* OR depression* OR schizophren* OR psychos* OR delusion* OR hallucinat* OR obses* OR addict* OR neuropsychiatry OR neuropsychiatric OR agit* OR restlessness OR violen* OR ((behavior* OR behaviour*) NEAR/6 (disorder* OR disruptive* OR problem* OR psychol* OR psychiatr* OR challenging OR distress*)) OR ((depress*) NEAR/3 (patient* OR client* OR woman OR women OR male* OR female* OR man OR men)) OR ((personality) NEAR/3 (disorder*)) OR ((instabil* OR labil*) NEAR/3 (affective* OR mental* OR emotional* OR mood* OR psychological*)) OR ((drug*) NEAR/3 (depend*)):ab,ti,kw OR (behavior* OR behaviour*):ti) **AND** ('home care'/exp OR 'community care'/exp/mj OR 'assisted living facility'/de OR 'independent living'/de OR (((community OR home OR domestic*) NEAR/3 (care OR treatment*)) OR home-nurs* OR nursing-service* OR ((assisted OR independ*) NEAR/3 (living)):ab,ti,kw) **AND** ('nursing'/exp OR 'community health nursing'/exp OR 'geriatric nursing'/exp OR 'psychiatric nursing'/exp OR 'nursing assistant'/de OR 'nurse'/exp OR 'nursing staff'/de OR 'health personnel attitude'/de OR 'nurse attitude'/de OR (nurse* OR nursing OR paramed* OR ((care*) NEAR/3 (staff OR formal*)):ab,ti,kw) **AND** [2010-2021]/py **NOT** ('child'/exp NOT 'adult'/exp) **NOT** ([Conference Abstract]/lim) **AND** [ENGLISH]/lim

Medline(Ovid), 2718

("Behavior"/ OR "Problem Behavior"/ OR exp "Mental Disorders"/ OR "Wandering Behavior"/ OR "Hostility"/ OR "Frustration"/ OR "Fear"/ OR "Euphoria"/ OR "Aggression"/ OR exp "Affect"/ OR "Acting Out"/ OR exp "Substance-Related Disorders"/ OR exp "Personality Disorders"/ OR exp "Psychotic Disorders"/ OR exp "Mood Disorders"/ OR exp "Anxiety Disorders"/ OR "Behavioral Symptoms"/ OR "Delusions"/ OR "Depression"/ OR exp "Obsessive Behavior"/ OR "Paranoid Behavior"/ OR "Workplace Violence"/ OR (stalking OR obsessive* OR paranoid* OR agres* OR agonis* OR anger* OR bullied OR hostili* OR hostile OR provocat* OR threat* OR antagon* OR tantrum* OR rage OR raging OR euphoria OR euphoric OR apath* OR fear OR anxiety OR anxious OR frustrat* OR wander* OR panic OR phobia* OR depression* OR schizophren* OR psychos* OR delusion* OR hallucinat* OR obses* OR addict* OR neuropsychiatry OR neuropsychiatric OR agit* OR restlessness OR violen* OR ((behavior* OR behaviour*) ADJ6 (disorder* OR disruptive* OR problem* OR psychol* OR psychiatr* OR challenging OR distress*)) OR ((depress*) ADJ3 (patient* OR client* OR woman OR

women OR male* OR female* OR man OR men)) OR ((personality) ADJ3 (disorder*)) OR ((instabil* OR labil*) ADJ3 (affective* OR mental* OR emotional* OR mood* OR psychological*)) OR ((drug*) ADJ3 (depend*))) .ab,ti,kf. OR (behavior* OR behaviour*).ti.) **AND** (exp "Home Care Services"/ OR exp "Community Networks"/ OR "Assisted Living Facilities"/ OR "Independent Living"/ OR (((community OR home OR domestic*) ADJ3 (care OR treatment*)) OR home-nurs* OR nursing-service* OR ((assisted OR independ*) ADJ3 (living))) .ab,ti,kf.) **AND** (exp "Nursing"/ OR exp "Nursing Care"/ OR "Nursing Assistants"/ OR exp "Nurses"/ OR exp "Nursing Staff"/ OR exp "Attitude of Health Personnel"/ OR (nurse* OR nursing OR paramed* OR ((care*) ADJ3 (staff OR formal*))) .ab,ti,kf.) **NOT** (child/ NOT adult/) **NOT** (news OR congres* OR abstract* OR book* OR chapter* OR dissertation abstract*).pt. **AND** english.la.

limit 1 to yr=2010-2021

Web-of-Science, 1720

((TI=(behavior* OR behaviour*)) OR (TS=(((stalking OR obsessive* OR paranoid* OR agres* OR agonis* OR anger* OR bullied OR hostili* OR hostile OR provocat* OR threat* OR antagon* OR tantrum* OR rage OR raging OR euphoria OR euphoric OR apath* OR fear OR anxiety OR anxious OR frustrat* OR wander* OR panic OR phobia* OR depression* OR schizophren* OR psychos* OR delusion* OR hallicunat* OR obses* OR addict* OR neuropsychiatry OR neuropsychiatric OR agitat* OR restlessness OR violen* OR ((behavior* OR behaviour*) NEAR/5 (disorder* OR disruptive* OR problem* OR psychol* OR psychiatr* OR challenging OR distress*)) OR ((depress*) NEAR/2 (patient* OR client* OR woman OR women OR male* OR female* OR man OR men)) OR ((personality) NEAR/2 (disorder*)) OR ((instabil* OR labil*) NEAR/2 (affective* OR mental* OR emotional* OR mood* OR psychological*)) OR ((drug*) NEAR/2 (depend*)))))) **AND** (((TS=(((community OR home OR domestic*) NEAR/2 (care OR treatment*)) OR home NEXT nurs* OR nursing NEXT service* OR ((assisted OR independ*) NEAR/2 (living)))) **AND** ((nurse* OR nursing OR paramed* OR ((care*) NEAR/2 (staff OR formal*)))))) **AND** PY=(2010-2021) **AND** DT=(Article OR Review OR Letter OR Early Access) **AND** LA=(English) **NOT** (TI=(((child* OR girl* OR boy OR infant* OR pediater* OR paediatr*) NOT (adult* OR male* OR female* OR men OR man OR women OR woman)))

Cochrane, 30 reviews, 1306 trials

((stalking OR obsessive* OR paranoid* OR agres* OR agonis* OR anger* OR bullied OR hostili* OR hostile OR provocat* OR threat* OR antagon* OR tantrum* OR rage OR raging OR euphoria OR euphoric OR apath* OR fear OR anxiety OR anxious OR frustrat* OR wander* OR panic OR phobia* OR depression* OR schizophren* OR psychos* OR delusion* OR hallicunat* OR obses* OR addict* OR neuropsychiatry OR neuropsychiatric OR agitat* OR restlessness OR violen* OR ((behavior* OR behaviour*) NEAR/6 (disorder* OR disruptive* OR problem* OR psychol* OR psychiatr* OR challenging OR distress*)) OR ((depress*) NEAR/3 (patient* OR client* OR woman OR women OR male* OR female* OR man OR men)) OR ((personality) NEAR/3 (disorder*)) OR ((instabil* OR labil*) NEAR/3 (affective* OR mental* OR emotional* OR mood* OR psychological*)) OR ((drug*) NEAR/3 (depend*))) :ab,ti,kw OR (behavior* OR behaviour*):ti) **AND** (((community OR home OR domestic*) NEAR/3 (care OR treatment*)) OR home NEXT nurs* OR nursing NEXT service* OR ((assisted OR independ*) NEAR/3 (living))) :ab,ti,kw) **AND** ((nurse* OR nursing OR paramed* OR ((care*) NEAR/3 (staff OR formal*))) :ab,ti,kw)

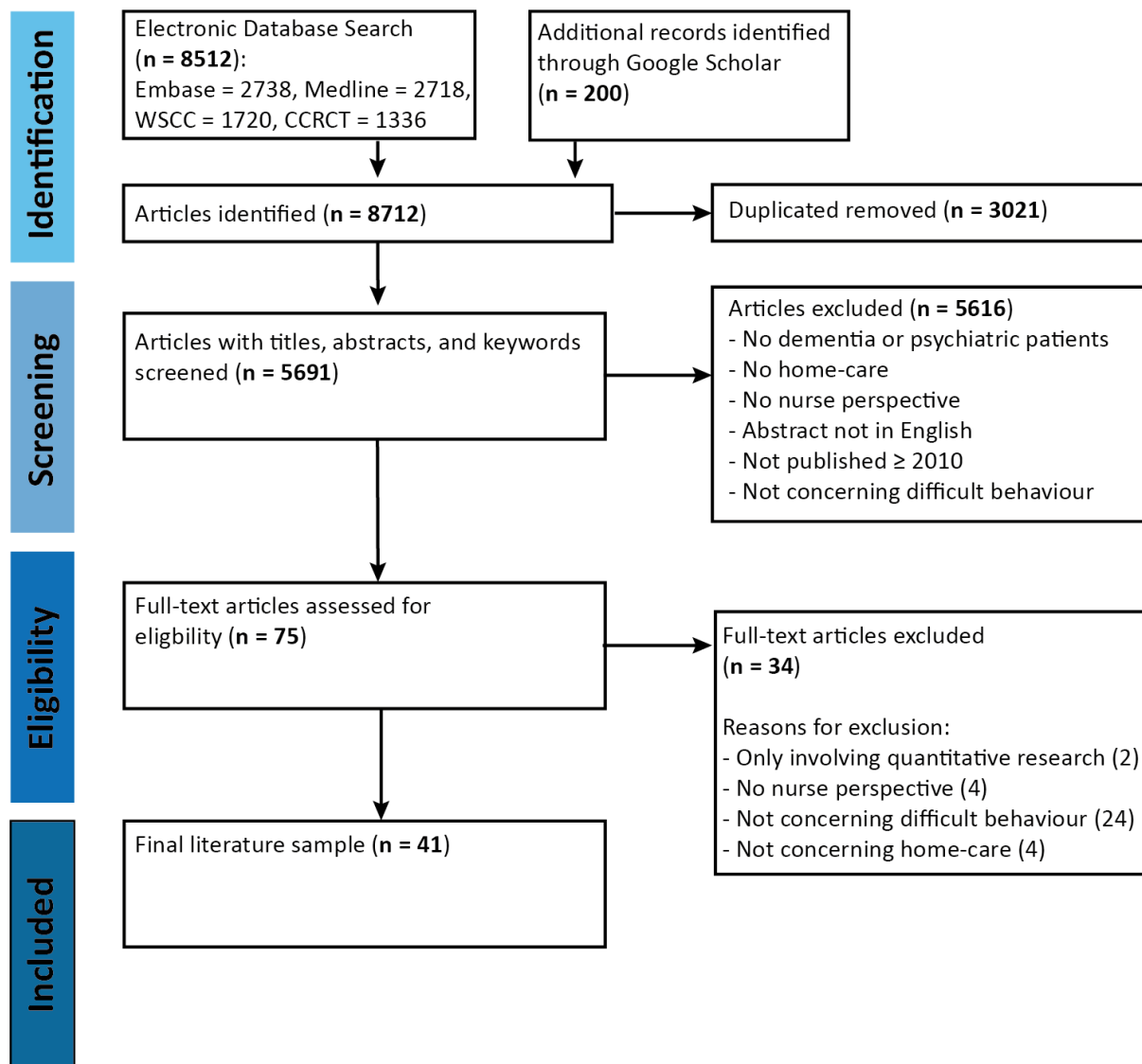
Filters in Cochrane: jaar van publicatie

Google scholar, 200

Behavior|behaviour nurse|'nursing|paramedical staff|personnel "home care"|"assisted living"|"independent living"|"home care|treatment

Filters in PoP: jaar van publicatie

Flowdiagram literatuuronderzoek



Samenvatting kenmerken geïncludeerde literatuur

Tabel 6. Kenmerken van de geïncludeerde artikelen

Artikel (auteur/jaar/titel)	Land van onderzoek	Type diagnose / gedrag cliëntgroep	Aantal en soort zorgprofessionals*	Soort studie
Albougami et al., 2020. Challenges of nurses and care management of depressed older adults: A narrative literature review	n.v.t.	Depressie	(Wijk)verpleegkundigen**	Review
Andrews et al., 2010. Dementia awareness in northern nursing practice	Canada	Dementie	n = 14, (wijk)verpleegkundigen (100%)	Kwalitatief (interviews)
Annells et al., 2011. An evaluation of a mental health screening and referral pathway for community nursing care: nurses' and general practitioners' perspectives	Australië	Oorlogsveteranen met psychiatrische symptomen	n = 75, (wijk)verpleegkundigen (69%) en huisartsen	Kwalitatief (vragenlijsten en focusgroepen)
Bao et al., 2014. Misalignment between Medicare policies and depression care in home health care: home health provider perspectives	Verenigde Staten	Nvt	n = 20, (wijk)verpleegkundigen (45%) en overige zorgprofessionals	Kwalitatief (interviews)
Bao et al., 2015. Practices of depression care in home health care: Home health clinician perspectives	Verenigde Staten	Depressie	n = 20, (wijk)verpleegkundigen (45%) en overige zorgprofessionals	Kwalitatief (interviews)
Bruce, 2015. Caring for depression in older home health patients	Verenigde Staten	Depressie	(Wijk)verpleegkundigen **	Protocol beschrijving
Chater et al., 2013. Hoarding in the home: A toolkit for the home healthcare provider	Canada	Hoarden	Zorgprofessionals**	Interventie beschrijving
Cheng et al., 2012. Influencing factors of community mental health nurses caring for people with schizophrenia in Taiwan	Taiwan	Schizofrenie	n = 29, (wijk)verpleegkundigen (100%)	Kwalitatief (interviews en observaties)
de Witt et al., 2016. Caring for older people living alone with dementia: Health care professionals' experiences	Canada	Dementie	n = 15, (wijk)verpleegkundigen (60%) en overige zorgprofessionals	Kwalitatief (interviews)
Dixon et al., 2018. The role of the district nurse in caring for patients with dementia.	n.v.t.	Dementie	(Wijk)verpleegkundigen**	Casestudy

Dreizler et al., 2012. Including nurses in care models for older people with mild to moderate depression: An integrative review	n.v.t.	Depressie	(Wijk)verpleegkundigen**	Review
Ellis et al., 2016. Eradicating barriers to mental health care through integrated service models: Contemporary perspectives for psychiatric- mental health nurses	n.v.t.	Ernstige psychiatrische aandoening	Psychiatrisch verpleegkundigen**	Opiniestuk
Grundberg et al., 2016. District nurses' perspectives on detecting mental health problems and promoting mental health among community-dwelling seniors with multimorbidity	Zweden	Medische aandoening met daarbij psychiatrische problematiek	n = 25, (wijk)verpleegkundigen (92%) en psychiatrisch verpleegkundigen (8%)	Kwalitatief (focusgroepen en interviews)
Grundberg et al., 2016. Home care assistants' perspectives on detecting mental health problems and promoting mental health among community-dwelling seniors with multimorbidity	Zweden	Medische aandoening met daarbij psychiatrische problematiek	n = 26, verzorgenden (100%)	Kwalitatief (focusgroepen)
Hansen et al., 2017. Meeting psychosocial needs for persons with dementia in home care services - a qualitative study of different perceptions and practices among health care providers	Noorwegen	Dementie	n = 24, (wijk)verpleegkundigen (42%) en verzorgenden (58%)	Kwalitatief (focusgroepen)
Hapell et al., 2012. Rural physical health care services for people with serious mental illness: A nursing perspective	Australië	Ernstige psychiatrische aandoening	n = 38, psychiatrische verpleegkundigen (56%) en (wijk)verpleegkundigen (44%)	Kwalitatief (focusgroepen)
Karanikola et al., 2018. Perceptions of professional role in community mental health nurses: the interplay of power relations between nurses and mentally ill individuals	Griekenland	Psychiatrische aandoening	n = 5, psychiatrisch verpleegkundigen (100%)	Kwalitatief (interviews)
Katakura et al., 2010. Home-visit nurses' attitudes for providing effective assistance to clients with schizophrenia	Japan	Schizofrenie	n = 7, (wijk)verpleegkundigen (100%)	Kwalitatief (interviews)
Koekkoek et al., 2012. Interpersonal community psychiatric treatment for non-psychotic chronic patients and nurses in outpatient mental health care: a controlled pilot study on feasibility and effects	Nederland	Cliënten met een psychiatrische stoornis, zonder psychose, die als 'moeilijk' werden beschouwd	n = 14, psychiatrisch verpleegkundigen (100%)	Mixed method (interventie-onderzoek, vragenlijsten en interviews)
Larsen et al., 2019. Continuity of home-based care for persons with dementia from formal and family caregivers' perspective	Noorwegen	Dementie	n = 11, (wijk)verpleegkundigen (64%), verzorgenden (18%) en overige zorgprofessionals	Kwalitatief (interviews)
Ledgerd et al., 2015. Identifying the cause, prevention and management of crises in dementia: An online survey of stakeholders	Verenigd Koninkrijk	Dementie	n = 622, zorgprofessionals	Kwantitatief (vragenlijsten)

Liebel et al., 2015. Home health care nurse perceptions of geriatric depression and disability care management	Verenigde Staten	Chronische medische aandoening met depressie	n = 16, (wijk)verpleegkundigen (100%)	Kwalitatief (focusgroepen, interviews en observaties van huisbezoeken)
Liebel et al., 2017. Home health care nurse interactions with homebound geriatric patients with depression and disability	Verenigde Staten	Medische aandoening met depressie	n = 16, (wijk)verpleegkundigen (100%)	Kwalitatief (observaties van huisbezoeken)
Matarazzo et al., 2016. Barriers and facilitators in providing community mental health care to returning veterans with a history of traumatic brain injury and co-occurring mental health symptoms	Verenigde Staten	Oorlogsveteranen met een geschiedenis van traumatische hersenbeschadiging en last hebben van bijkomende psychiatrische problematiek	n = 44, zorgprofessionals (niet gespecificeerd)	Mixed method (vragenlijsten en focusgroepen)
McIlrath et al., 2010. Benchmarks for effective primary care based nursing services for adults with depression: a Delphi study	Verenigd Koninkrijk	Depressie	n = 67, psychiatrisch verpleegkundigen (54%); (wijk)verpleegkundigen (13%); verzorgenden (3%); huisartsen; psychiaters	Kwalitatief (vragenlijsten)
Michaelsen et al., 2012. Emotional distance to so-called difficult patients.	Denemarken	Cliënten die als 'moeilijk' werden beschouwd	n = 12, (wijk)verpleegkundigen (100%)	Kwalitatief (interviews en observaties)
Michaelsen, 2020. The 'difficult patient' phenomenon in home nursing and 'self-inflicting' illness	Denemarken	Cliënten met verschillende medische aandoeningen die lastig gedrag vertonen	n = 12, (wijk)verpleegkundigen (100%)	Kwalitatief (observaties, informele en formele interviews)
Moscato et al., 2017. Satisfaction and difficulties of French professional home caregivers in supporting older people with Alzheimer's disease or alcohol misuse	Frankrijk	Dementie of alcoholisme	n = 17, verzorgenden (100%)	Kwalitatief (interviews)
Pickett et al., 2012. Late-life depression in home healthcare	n.v.t.	Depressie	n.v.t.	Review
Rugkasa et al., 2014. Trust, deals and authority: Community mental health professionals' experiences of influencing reluctant patients	Verenigd Koninkrijk	Cliënten die zich verzetten tegen thuiszorg	n = 48, (wijk)verpleegkundigen (48%), psychiaters en overige zorgprofessionals	Kwalitatief (interviews en focusgroepen)

Schnelli et al., 2020. Aggressive behaviour of persons with dementia towards professional caregivers in the home care setting - a scoping review	n.v.t.	Dementie en agressiviteit	Verzorgenden**	Review
Smith et al., 2011. 'Gotta be sit down and worked out together': Views of Aboriginal caregivers and service providers on ways to improve dementia care for Aboriginal Australians	Australië	Dementie	n = 73, verzorgenden (42%) en overige zorgprofessionals	Kwalitatief (focusgroepen en interviews)
Stuen et al., 2018. Responsibilities with conflicting priorities: a qualitative study of ACT providers' experiences with community treatment orders	Noorwegen	Psychiatrische aandoening	n = 20, psychiatrisch verpleegkundigen (40%), verzorgende (5%) en overige zorgprofessionals	Kwalitatief (interviews en focusgroepen)
Sutcliffe et al., 2016. Inter-professional perspectives of dementia services and care in England: Outcomes of a focus group study	Verenigd Koninkrijk	Dementie	n = 23, (wijk)verpleegkundigen (26%), psychiatrisch verpleegkundigen (22%), verzorgenden (9%) en overige zorgprofessionals	Kwalitatief (focusgroepen)
Toot et al., 2013. Causes of crises and appropriate interventions: the views of people with dementia, carers and healthcare professionals	Verenigd Koninkrijk	Dementie	n = 19, zorgprofessionals	Kwalitatief (focusgroepen)
Wang et al., 2018. The needs of informal caregivers and barriers of primary care workers toward dementia management in primary care: a qualitative study in Beijing	China	Dementie	n = 29, (wijk)verpleegkundigen (31%) en huisartsen	Kwalitatief (focusgroepen)
Wang, et al., 2018. Home health nurses' perspectives and care processes related to older persons with frailty and depression: A mixed method pilot study	Verenigde Staten	Depressie	n = 14, (wijk)verpleegkundigen (100%)	Kwalitatief (interviews en observaties)
Wang. et al., 2018. Community health professionals' dementia knowledge, attitudes and care approach: a cross-sectional survey in Changsha, China	China	Dementie	n = 390, (wijk)verpleegkundigen (46%) en huisartsen	Kwantitatief (vragenlijsten)
White et al., 2017. Factors affecting services offered to older adults with psychological morbidity: An exploration of health professionals attitudes	Australië	Psychiatrische morbiditeit	n = 54, (wijk)verpleegkundigen (11%) en overige zorgprofessionals	Kwalitatief (focusgroepen)
Wright et al., 2011. Mental health services users' and practitioners' experiences of engagement in assertive outreach: a qualitative study	Verenigd Koninkrijk	Schizofrenie of bipolaire stoornis	n = 14, psychiatrisch verpleegkundigen (36%), psychologen, een psychiater en overige zorgprofessionals	Kwalitatief (interviews)
Yamamoto-Mitani et al., 2016. Caring for clients and families with anxiety: home care nurses' practice narratives	Japan	Terminale of chronische ziekte en angstklachten	n = 10, (wijk)verpleegkundigen (100%)	Kwalitatief (interviews)

*Psychiatrisch verpleegkundigen: community mental health nurses; nurses specialised in mental health care; community psychiatric nurse; psychiatric mental health nurses. (wijk)Verpleegkundige: health visitor; home nurses; home health care nurses; home health nurses; district nurses; registered nurses; public health nurses; nurses; community nurses;
Verzorgende: practice nurses; nurse practitioners; home care assistants; licensed practical nurses; nursing assistant; professional caregivers; caregivers; support worker; care support worker; formal home caregivers; assistant nurses
 ** Aantallen niet duidelijk omschreven in het artikel of niet relevant

Kwaliteitsbeoordeling literatuur d.m.v. MMAT

Tabel 7. Kwaliteitsbeoordeling van artikelen met een kwalitatief studie design met behulp van de Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)

Kwalitatief studie design					
Artikel (auteur/jaar/titel)	Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?*	Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?	Are the findings adequately derived from the data?	Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?	Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?
Andrews et al., 2010. Dementia awareness in northern nursing practice	V	V	V	X	V
Anells et al., 2011. An evaluation of a mental health screening and referral pathway for community nursing care: nurses' and general practitioners' perspectives	V	V	V	V	V
Bao et al., 2014. Misalignment between Medicare policies and depression care in home health care: home health provider perspectives	V	X	V	V	V
Bao et al., 2015. Practices of depression care in home health care: Home health clinician perspectives	V	V	V	V	V
Cheng et al., 2012. Influencing factors of community mental health nurses caring for people with schizophrenia in Taiwan	V	V	V	V	V

de Witt et al., 2016. Caring for older people living alone with dementia: Health care professionals' experiences	V	V	V	V	V
Grundberg et al., 2016. District nurses' perspectives on detecting mental health problems and promoting mental health among community-dwelling seniors with multimorbidity	V	V	V	V	V
Grundberg et al., 2016. Home care assistants' perspectives on detecting mental health problems and promoting mental health among community-dwelling seniors with multimorbidity	V	V	V	V	V
Hansen et al., 2017. Meeting psychosocial needs for persons with dementia in home care services - a qualitative study of different perceptions and practices among health care providers	V	V	V	V	V
Hapell et al., 2012. Rural physical health care services for people with serious mental illness: A nursing perspective	V	V	V	V	V
Karanikola et al., 2018. Perceptions of professional role in community mental health nurses: the interplay of power relations between nurses and mentally ill individuals	V	V	V	V	V
Katakura et al., 2010. Home-visit nurses' attitudes for providing effective assistance to clients with schizophrenia	V	V	X	X	V
Larsen et al., 2019. Continuity of home-based care for persons with dementia from formal and family caregivers' perspective	V	V	V	V	V
Liebel et al., 2015. Home health care nurse perceptions of geriatric depression and disability care management	V	V	V	V	V
Liebel et al., 2017. Home health care nurse interactions with homebound geriatric patients with depression and disability	V	V	V	V	V
McIlrath et al., 2010. Benchmarks for effective primary care based nursing services for adults with depression: a Delphi study	V	V	V	V	V

Michaelsen et al., 2012. Emotional distance to so-called difficult patients.	V	V	V	V	V
Michaelsen, 2020. The 'difficult patient' phenomenon in home nursing and 'self-inflicting' illness	V	V	V	X	X
Moscato et al., 2017. Satisfaction and difficulties of French professional home caregivers in supporting older people with Alzheimer's disease or alcohol misuse	V	V	V	V	V
Rugkasa et al., 2014. Trust, deals and authority: Community mental health professionals' experiences of influencing reluctant patients	V	V	V	V	V
Smith et al., 2011. 'Gotta be sit down and worked out together': Views of Aboriginal caregivers and service providers on ways to improve dementia care for Aboriginal Australians	V	V	V	X	X
Stuen et al., 2018. Responsibilities with conflicting priorities: a qualitative study of ACT providers' experiences with community treatment orders	V	V	V	V	X
Sutcliffe et al., 2016. Inter-professional perspectives of dementia services and care in England: Outcomes of a focus group study	V	V	V	V	V
Toot et al., 2013. Causes of crises and appropriate interventions: the views of people with dementia, carers and healthcare professionals	V	V	V	V	V
Wang et al., 2018. The needs of informal caregivers and barriers of primary care workers toward dementia management in primary care: a qualitative study in Beijing	V	V	V	V	V
Wang, et al., 2018. Home health nurses' perspectives and care processes related to older persons with frailty and depression: A mixed method pilot study	V	V	V	X	V
White et al., 2017. Factors affecting services offered to older adults with psychological morbidity: An exploration of health professionals attitudes	V	V	V	V	X

Wright et al., 2011. Mental health services users' and practitioners' experiences of engagement in assertive outreach: a qualitative study	V	V	V	V	V
Yamamoto-Mitani et al., 2016. Caring for clients and families with anxiety: home care nurses' practice narratives	V	V	V	V	V
* V = Voldoende, X = Onvoldoende					

Tabel 8. Kwaliteitsbeoordeling van artikelen met een kwantitatief studie design met behulp van de Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)

Kwantitatief studie design					
Artikel (auteur/jaar/titel)	Is the sampling strategy relevant to address the research question?*	Is the sample representative of the target population?	Are the measurements appropriate?	Is the risk of nonresponse bias low?	Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?
Ledgerd et al., 2015. Identifying the cause, prevention and management of crises in dementia: An online survey of stakeholders	V	V	V	V	V
Wang. et al., 2018. Community health professionals' dementia knowledge, attitudes and care approach: a cross-sectional survey in Changsha, China	V	V	V	V	V
* V = Voldoende, X = Onvoldoende					

Tabel 9. Kwaliteitsbeoordeling van artikelen met een mixed method studie design met behulp van de Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)

Mixed method studie design					
Artikel (auteur/jaar/titel)	Is there an adequate rationale for using a mixed methods design to address the research question?*	Are the different components of the study effectively integrated to answer the research question?	Are the outputs of the integration of qualitative and quantitative components adequately interpreted?	Are divergences and inconsistencies between quantitative and qualitative results adequately addressed?	Do the different components of the study adhere to the quality criteria of each tradition of the method involved?
Koekkoek et al., 2012. Interpersonal community psychiatric treatment for non-psychotic chronic patients and nurses in outpatient mental health care: a controlled pilot study on feasibility and effects	V	V	V	V	X
Matarazzo et al., 2016. Barriers and facilitators in providing community mental health care to returning veterans with a history of traumatic brain injury and co-occurring mental health symptoms	V	V	V	V	V
* V = Voldoende, X = Onvoldoende					

Bijlage B Geïdentificeerde Nederlandse richtlijnen en zorgstandaarden

Tabel 10. Richtlijnen omtrent onbegrepen gedrag bij dementie en psychiatrie

Richtlijn/zorg-standaard	Jaar	Organisatie	Link	Doelgroep	Aandacht voor zorg in de wijk?	Uitgangspunten van de richtlijn
NHG Standaard Dementie	2020	NHG	https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/dementie#volledige-tekst-kernboodschappen	Huisartsen	Geen expliciete adviezen of handvatten voor de zorg voor probleemgedrag in de thuissituatie.	Methodische aanpak: beschrijven; onderzoeken; probleemdefinitie; behandel doel; behandelplan; evaluatie.
Zorgstandaard dementie	2020		https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/kwaliteitsinstrumenten/Zorgstandaard+Dementie+2020.pdf	Zorgverleners, bestuurders, beleidsmakers en toezichhouders betrokken bij dementiezorg	Geen expliciete adviezen of handvatten voor de zorg voor probleemgedrag in de thuissituatie. Verwijst naar richtlijn 'Probleemgedrag bij mensen met dementie'.	Persoonsgerichte zorg. Integrale zorg.
Probleem-gedrag bij mensen met dementie	2018	NIP, Verenso, V&VN	https://www.verenso.nl/richtlijnen-en-praktijkvoering/richtlijnen-database/probleemgedrag-bij-mensen-met-dementie	Alle leden van beroepsgroepen betrokken bij zorg voor patiënten met dementie alle zorgsettingen. In het bijzonder SOG en GZ-psychologen.	Geen expliciete adviezen of handvatten voor de zorg in de thuissituatie. Deel van de interventies niet of moeilijk van toepassing op thuiszorg/ wijkverpleging (zoals muziektherapie, snoezelen).	Menselijk gedrag ontstaat vanuit interactie bio psycho sociaal en fysieke omgevingsfactoren. Methodische multidisciplinaire behandeling door gespecialiseerde deskundigen. Persoons en context gebonden. Daarom zorgvuldige analyse en procesbenadering. Meetbaar behandel doel.
Vroege opsporing van psychische klachten en aandoeningen in de volwassen bevolking	2018	GGZ standaarden	https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/vroege-opsporing-van-psychische-klachten-en-aandoeningen-in-de	Volwassenen zelf, daarbij de overheid, gemeenten, zorgverzekeraars, zorgprofessionals, wijkteams, ouderenzorg en GGD.	Geheel gericht op volwassenen die thuis wonen. Speciale aandacht voor: vragenlijsten om onbegrepen gedrag te meten, psycho-educatie, effectieve gezondheid bevorderende	Vroeg opsporing is belangrijk om de ziektelast van psychische klachten en stoornissen in Nederland terug te dringen.

			volwassen-bevolking/introductie		activiteiten en interventies in de buurt.	
Zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen	2017	GGZ standaarden	https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/ernstige-psychische-aandoeningen/zorg-voor-mensen-met-ernstige-psychische-aandoeningen	Mensen met een ernstige psychische aandoening inclusief verslavingsproblemen, hun naasten en de professionals die betrokken zijn bij hun behandeling, begeleiding en ondersteuning.	Speciale aandacht voor: draagvlak in de wijk, samenwerking in de wijk, wijkgerichte competenties. Geen specifieke aanbevelingen voor (wijk)verpleegkundigen of verzorgenden.	Cyclisch model: op verschillende momenten zouden elementen van zorg uit eerder fases overwogen moeten worden, al naar gelang de behoefte van de cliënt en de eventueel gewijzigde omstandigheden. Belang van vroege herkenning
Ouderen met psychische aandoeningen	2017	GGZ standaarden	https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/ouderen-met-psychische-aandoeningen/introductie	Ouderen met psychische problemen die thuis, in een GGZ-instelling of verpleeghuis wonen	Speciale aandacht voor vroege onderkenning en preventie bij thuiswonende ouderen. Verzorgenden en (wijk)verpleegkundigen worden niet genoemd, uitsluitend de huisarts.	Bevorderen van de veerkracht en de vitaliteit van ouderen. De hulpverlener stimuleert zelfmanagement en zelfredzaamheid van de patiënt. Besluiten over het behandelbeleid worden gezamenlijk genomen. De kwaliteit van de relatie met de hulpverlener is belangrijk. Er wordt zoveel mogelijk samengewerkt met naasten.
Depressie	2013	Federatie Medisch Specialisten	https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/depressie/startpagina_-_depressie.html	Alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met een depressie.	Netwerkondersteuning (psycho-educatie, emotionele ondersteuning, praktische tips) door een sociaal-psychiatrisch verpleegkundige. Hoofdstuk 'Interventies door verpleegkundigen bij depressie' bespreekt interventies in klinische setting.	Eerste stappen in behandeling is voornamelijk gericht op activeren, zelfhulp en counseling.
Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie	2012	Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool	http://goo.gl/uPoBM	Verzorgenden niveau 3 werkzaam in verpleegtehuizen.	Geen expliciete adviezen of handvatten voor de zorg in de thuishouding.	Stappenplan: probleem vaststellen; gegevens verzamelen; nader onderzoek; plan van aanpak; evaluatie.

		Rotterdam & LEVV				
Kwaliteitsdocument: verpleging, verzorging en zorg thuis	2012	Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)	https://docplayer.nl/11405244-Kwaliteitsdocument-2012-verpleging-verzorging-en-zorg-thuis.html	Zorgverleners betrokken bij verpleging, verzorging en thuiszorg.	Normen voor ondersteuning bij mentaal welbevinden bestaande uit: een luisterend oor bieden voor zorgen en emotionele problemen, betrokkenheid en presentie (niet gehaast zijn), signaleren van veranderingen in mentaal welbevinden (o.a. probleem gedrag), aandacht voor mogelijke oorzaken, zo nodig doorverwijzen naar/inschakelen van deskundigheid.	Betekenisvol en volwaardig leven. Zorg in verbinding.
Schizofrenie	2012	Federatie Medisch Specialisten	https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/schizofrenie-startpagina.html	Alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met schizofrenie.	Sectie 'verpleegkundige zorg voor schizofrenie'. Hierbij is er aandacht voor: de relatie met de patiënt, inrichten van de leefomgeving, lijden en hoop, shared decision making, vroegsignalering, zorg voor lichamelijke gezondheid,	Antipsychotische medicatie dient als effectieve werkzame behandeling van schizofrenie en de schizofreniforme stoornis aangewend te worden. Behandeling zonder farmacotherapeutische component wordt afgeraden, omdat de evidentie daarvoor te beperkt is.
Suïcidaal gedrag	2012	Federatie Medisch Specialisten	https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/suïcidaal_gedrag/suïcidaal_gedrag_startpagina.html	Alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met suïcidaal gedrag.	Sectie 'Verpleegkundige interventies en methodieken' beslaat zorg door verpleegkundigen op psychiatrische afdelingen of SEH.	Algemene principes in de diagnostiek en behandeling: contact, veiligheid, naasten en continuïteit
Omgaan met gedragsproblemen bij patiënten met dementie	2008	V&VN	https://www.beteroud.nl/docs/beteroud/ngn/richtlijn-omgaan-met-gedragsproblemen-bij-dementie-2008.pdf	Verpleegkundigen en verzorgenden in alle zorgsettingen.	Er worden weinig concrete aanbevelingen gedaan voor de zorg in de thuissituatie. De aanbevelingen per symptoom worden beschreven voor zorginstellingen (blz 6-8).	Belevingswereld van de cliënt staat centraal. Oplossing middels gedragsobservatie. Stappen: voor wie een probleem; beschrijving; oorzaken onderzoeken; interventies kiezen; doelen formuleren.
Persoonlijkheidsstoornissen	2008	Federatie Medisch Specialisten	https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/persoonlijkheidsstoornissen/as_ii	Alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten	Sectie 'Verpleegkundige zorg'. Maar geen specifieke aanbevelingen voor thuissituatie.	Er moet voortdurende scholing, vaardigheidstraining en supervisie aangeboden worden aan verpleegkundigen en andere

			verpleegkundige_zorg.html#tab-content-general	met een persoonlijkheidsstoornis.	" Hoewel de meeste onderzoeken in de klinische setting verricht zijn, is het aannemelijk dat de bovenstaande conclusies ook te generaliseren zijn naar de ambulante groep patiënten."	hulpverleners die werken met patiënten met persoonlijkheidsstoornissen.
Het verminderen van agitatie bij dementerende ouderen	2007	Inholland & Stichting Geriant	http://goo.gl/hBBfh	Verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in verpleegtehuizen en de thuiszorg.	De thuissituatie wordt niet specifiek genoemd, maar aanbevelingen zijn passend voor de zorg thuis.	Belevingsgerichte zorg. Zorgcyclus: observatie; oorzaken; interventies; evaluatie. Multidisciplinair werken is belangrijk.
Richtlijn voor verzorgenden: depressie en apathie bij dementie	2004	NIVEL	http://goo.gl/Ei0KB , http://goo.gl/3PZWE	Verpleegkundigen en verzorgenden in alle zorgsettingen.	Geen expliciete adviezen of handvatten voor de zorg in de thuissituatie. Er wordt besproken over "bewoner" i.p.v. "cliënt".	Belevingsgerichte werkhouding Zorgcyclus: behoeftes; plannen begeleiding; uitvoeren; evalueren.

Bijlage C Uitgebreide methode vragenlijst

De vragenlijst werd gebruikt om inzicht te krijgen in: 1) hoe vaak de achterban met de geïdentificeerde knelpunten te maken heeft, 2) welke knelpunten zij het belangrijkst vinden, 3) welke strategie zij reeds gebruiken om om te gaan met onbegrepen gedrag, 4) of en waarin er behoefte is aan scholing, en 5) er behoefte is aan een nieuwe richtlijn. Na een pilot onder twee verpleegkundigen werd de vragenlijst aangescherpt.

De vragenlijst werd in november 2021 tot januari 2022 verspreid onder de achterban van V&VN. De vragenlijst werd uitgezet onder de Vakgroep Wijk en Vakgroep Dementie (1745 leden), Vakgroep VVT (25 leden), Verpleegkundig Specialisten Netwerk (12 leden), Verzorgenden (3141 leden) en Sociaal Psychiatrische Verpleegkundigen (1311 leden). In totaal is de vragenlijst uitgezet onder 6234 leden van de V&VN. De vragenlijst werd door 125 respondenten ingevuld (response rate = 2.0%). Deze lage response rate werd verwacht omdat de thuiszorg ten tijde van de vragenlijst erg druk was met (aanvullende) corona-zorg.

Bijlage D Uitgebreide rapportage focusgroepen

Topiclijst focusgroep wijkverpleegkundigen en verzorgenden

Introductie (5 minuten)

- Setup-check
- Voorstellen
- Toelichting doel focusgroep
- Opname + hoe met gegevens wordt omgegaan
- Introductie term onbegrepen gedrag
- Spelregels
- Pauze
- Vragen

Inhoud:

- Voorstelrondje
- Onbegrepen gedrag
 - Als je denkt aan onbegrepen gedrag [evt. definitie nog eens herhalen], welke vormen van onbegrepen gedrag kom je in je werk het meest tegen?
 - Wanneer noem je iets onbegrepen gedrag?
 - Heb je het gevoel dat je het bij bepaalde ziektes vaker ziet?
- Signalering
 - Hoe stel je normaal gesproken vast dat er sprake is van onbegrepen gedrag?
 - Zijn er hulpmiddelen waar je op teruggrijpt (bijv. handreikingen, richtlijnen, etc.)?
 - Ben je hierin getraind / zou je training op dit onderwerp willen hebben?
- Oorzaken van onbegrepen gedrag
 - Hoe proberen jullie achter de oorzaak van onbegrepen gedrag te komen?
 - Wat zijn volgens jullie vaak oorzaken van onbegrepen gedrag?
 - Zijn er hulpmiddelen waar je op teruggrijpt (bijv. handreikingen, richtlijnen, etc.)?
 - Ben je hierin getraind / zou je training op dit onderwerp willen hebben?
- Omgaan met onbegrepen gedrag
 - Wat doe je als je bij een client bent en er is sprake van onbegrepen gedrag?
 - Voel je je voldoende toegerust om met het gedrag om te gaan?
 - Wat helpt om het onbegrepen gedrag te verminderen terwijl jij bij de client bent?
 - Welke vormen van onbegrepen gedrag zijn het lastigst om mee om te gaan, en waarom?
 - Zijn er hulpmiddelen waar je op teruggrijpt (bijv. handreikingen, richtlijnen, etc.)?
 - Ben je hierin getraind / zou je training op dit onderwerp willen hebben?
- Organisatie van zorg
 - Als er sprake is van onbegrepen gedrag, wat vinden jullie dan dat bij jullie rol past?
 - Werk je met andere zorgverleners samen?
 - Werk je met andere professionals samen?
 - Welke organisatorische randvoorwaarden bevorderen/hinderen een goede kwaliteit van de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag?
- Onderdelen van zorg bij onbegrepen gedrag
- Verbeterpunten
 - Verbeteren van de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag thuis
 - Op welk vlak zou je zelf het meeste behoefte hebben aan ondersteuning bij onbegrepen gedrag?
- Overige zaken

Afsluiting

Topiclijst focusgroep (zorg)professionals die geconsulteerd worden bij de zorg rondom onbegrepen gedrag

Introductie (5 minuten)

- Setup-check
- Voorstellen
- Toelichting doel focusgroep
- Opname + hoe met gegevens wordt omgegaan
- Introductie term onbegrepen gedrag
- Spelregels
- Pauze
- Vragen

Inhoud:

- Voorstelrondje
- Onbegrepen gedrag
 - Als je denkt aan onbegrepen gedrag [evt. definitie nog eens herhalen], welke vormen van onbegrepen gedrag kom je in je werk het meest tegen? En in welke situatie is dit dan (thuis, eerste lijn, overig)?
 - Wanneer noem je iets onbegrepen gedrag?
- Signalering
 - In hoeverre signaleer je zelf (als eerste) onbegrepen gedrag?
 - Zijn er hulpmiddelen waar je op terug kunt grijpen?
 - Heb je het idee dat onbegrepen gedrag in de thuissituatie altijd tijdig wordt opgemerkt?
- Oorzaken van onbegrepen gedrag
 - Hoe proberen jullie achter de oorzaak van onbegrepen gedrag te komen? In hoeverre doe je dit samen met wijkverpleegkundigen en verzorgenden?
 - Zijn er hulpmiddelen waar je op teruggrijpt?
 - Wat zijn volgens jullie vaak oorzaken van onbegrepen gedrag?
- Organisatie van zorg
 - Als er sprake is van onbegrepen gedrag, welke taken vinden jullie dan dat bij jullie functie past?
 - Werk je met andere zorgverleners/professionals samen?
 - In hoeverre werken jullie met wijkverpleegkundigen en verzorgenden samen?
 - Word je door andere zorgverleners/professionals geconsulteerd voor intervisie/supervisie als het gaat om onbegrepen gedrag?
 - Welke organisatorische randvoorwaarden bevorderen/hinderen een goede kwaliteit van de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag die thuis wonen?
 - Wat zou er volgens jullie verbeterd kunnen worden in de organisatie van zorg voor mensen met onbegrepen gedrag die thuis wonen?
- Omgaan met onbegrepen gedrag
 - Wat doe je als er bij een cliënt sprake is van onbegrepen gedrag?
 - Zijn er hulpmiddelen waar je op teruggrijpt?
- Overige zaken

Afsluiting

Doel

Het doel van de focusgroepen was meer inzicht te krijgen in barrières en facilitators omtrent de thuiszorg voor mensen met onbegrepen gedrag.

Methode

De eerste focusgroep met wijkverpleegkundigen en verzorgenden vond plaats op 10 mei 2021. Deelnemers werden geworven via de bij het onderzoek betrokken organisaties. In totaal namen negen mensen deel aan de focusgroep; vijf wijkverpleegkundigen en vier verzorgenden IG.

De tweede focusgroep, met (zorg)professionals die geconsulteerd worden bij de zorg rondom onbegrepen gedrag, vond plaats op 28 juni 2021. Voor de werving van deelnemers werd voorafgaand aan de focusgroep een korte vragenlijst uitgezet bij alle wijkverpleegkundigen in de deelnemende organisaties met de vragen wie zij consulteren voor super- of intervisie- en met wie zij samenwerken rondom het onderwerp onbegrepen gedrag. De (zorg)professionals die in de vragenlijsten benoemd werden zijn via de deelnemende zorgorganisaties uitgenodigd voor de focusgroep. In totaal namen tien mensen deel aan de focusgroep, waaronder een casemanager dementie, een sociaalpsychiatrisch verpleegkundige, een wijkverpleegkundige (tevens gedragsconsulent), een verpleegkundig specialist (werkzaam in de huisartspraktijk), een huisarts, een specialist ouderengeneeskunde, een psycholoog, een maatschappelijk werker, een wijkagent en een coördinator vanuit Veilig Thuis.

Beide focusgroepen vonden online plaats via Microsoft Teams, in verband met de coronapandemie, en duurden twee uur. Alle deelnemers waren vooraf over het doel van de focusgroep geïnformeerd en gaven mondeling toestemming voor het gebruiken van de verzamelde informatie voor het onderzoek. Als dank voor hun deelname, ontvingen de organisaties waar de wijkverpleegkundigen en verzorgenden werkzaam zijn die deelnamen aan de eerste focusgroep €150. Bij de tweede focusgroep ontvingen de deelnemers vanuit verschillende organisaties ieder €180 als dank voor hun deelname.

De onderwerpen van de focusgroepen bouwden voort op de initiële resultaten uit de literatuurreview en luiden als volgt:

- Vormen en frequentie van onbegrepen gedrag
- Signalering van onbegrepen gedrag (incl. hulpmiddelen, training)
- Oorzaken van onbegrepen gedrag (incl. hulpmiddelen, training)
- Omgaan met onbegrepen gedrag (incl. manieren, mate van toegerust zijn, hulpmiddelen, training)
- Organisatie van zorg (incl. verantwoordelijkheid, samenwerking, randvoorwaarden)
- Verbeterpunten in de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag thuis

De volledige topiclijsten van beide focusgroepen zijn opgenomen in Bijlages 1 en 2.

Van beide focusgroepen werden opnames gemaakt die letterlijk zijn getranscribeerd en vervolgens door twee onderzoekers (AO, MK) onafhankelijk van elkaar geanalyseerd. Hierbij werd gebruik gemaakt van een thematische analyse, waarbij zowel een deductieve als inductieve benadering werd gehanteerd.

Resultaten

Vormen van onbegrepen gedrag

Uit de focusgroepen blijkt dat wijkverpleegkundigen, verzorgenden en overige zorgprofessionals in de thuissituatie diverse vormen van onbegrepen gedrag tegenkomen. Hierbij is agressief gedrag een relatief veel voorkomende vorm van onbegrepen gedrag die voor zorgprofessionals een groot probleem kan vormen als zij niet weten hoe zij hiermee om moeten gaan. Daarnaast komt afwerend of zorgmijdend gedrag vaak voor:

“Maar ook het zorg mijdende, ik denk dat dat voor heel veel collega’s nog wel een groter probleem is. Dat ze graag willen zorgen en je geen ingang kan vinden om het voor elkaar te krijgen. Want de mensen roepen vaak wel van “Oh ik kan het nog zelf” of “ik doe het wel zelf” en hebben geen inzicht meer in dat het niet goed gaat.”

[Verzorgende IG]

In het uiterste geval worden zorgprofessionals niet eens binnengelaten door cliënten, waardoor er sneller kans is op een crisissituatie, aldus een casemanager dementie. Ook claimend gedrag komt voor onder cliënten. Dit is volgens een wijkverpleegkundige vaak het gevolg van ervaren eenzaamheid; soms is het contact met de zorgverlener het enige contact dat er is op een dag en gaan cliënten ter plekke vragen of taken bedenken om de tijd te rekken. Verder komt ook passief of (sterk) teruggetrokken gedrag voor onder cliënten. Dit gedrag uit zich bijvoorbeeld erin dat cliënten nauwelijks moeite doen om hun gezondheid of welzijn te verbeteren; zij zien hiervoor geen noodzaak. Ten slotte noemen zorgprofessionals ook dwaalgedrag als vorm van onbegrepen gedrag, bijvoorbeeld als gevolg van dementie.

Signalering van onbegrepen gedrag

Uit de focusgroepen komt naar voren dat de signalerende functie van onbegrepen gedrag vaak door wijkverpleegkundigen en verzorgenden wordt vervuld. Zij hebben de (financiële) ruimte om in het kader van preventie cliënten te bezoeken, en zodoende de mogelijkheid om het vertrouwen van cliënten te winnen en observaties te doen. Wijkverpleegkundigen en verzorgenden zelf geven aan dat de observatie en signalering van onbegrepen gedrag over het algemeen goed gaat. De daaruit voortvloeiende rapportage wordt echter niet altijd even goed opgepakt door eigen collega’s en externe betrokkenen, waardoor collega’s niet terug kunnen lezen wat er speelt bij cliënten en het wiel opnieuw moeten uitvinden. Hier valt dus nog winst te behalen, volgens de deelnemers. Een ander punt dat wordt genoemd is dat er wel goed wordt gesignaleerd wanneer er sprake is van onbegrepen gedrag, maar dat er in verband met het zelfbeschikkingsrecht niet altijd kan worden ingegrepen. In zulke situaties is het belangrijk om met z’n allen op “scherp” te staan en in te grijpen zodra de situatie het toelaat, bijvoorbeeld wanneer een melding via Veilig Thuis wordt gedaan.

Oorzaken van onbegrepen gedrag

Zoals eerder al kort benoemd is eenzaamheid een veel voorkomende oorzaak van onbegrepen gedrag, volgens de deelnemers van de focusgroepen. Met name bij mensen met dementie zou de ervaren

eenzaamheid tot velerlei uiteenlopende problemen kunnen leiden, waaronder het vertonen van claimend gedrag. Ook worden gevoelens van onmacht en het verlies van zelfstandigheid genoemd als potentiële oorzaken van onbegrepen gedrag. Verder kan onbegrepen gedrag voortkomen uit (onbewuste) verwaarlozing en/ of mishandeling door mantelzorgers. Dit kan verschillende vormen aannemen, zoals het hebben van te hoge verwachtingen jegens cliënten, het afwijzen van passende hulp en ondersteuning door mantelzorgers of verkeerd psychofarmacagebruik. Ook vrijheidsbeperking komt in dit kader ter sprake:

“Of ze [cliënten] worden vastgezet [door een mantelzorger] met een riem in een stoel met de deur dicht. Dus daar ligt bij ons de wijk best wel een groot probleem, dat mantelzorgers eigenlijk onbewust niet goed weten wat ze ermee aan moeten en dat wordt dan toch door heel veel partijen dan toch wel geaccepteerd.”

[Verpleegkundig specialist]

Volgens de deelnemers van de focusgroepen kunnen cliënten soms onrealistische verwachtingen hebben ten opzichte van het takenpakket van hun zorgprofessional, en raken zij gefrustreerd wanneer er niet aan hun verwachtingen wordt voldaan. Daarnaast zou het gedrag van zorgprofessionals onbegrepen gedrag bij cliënten kunnen triggeren. Net zoals mantelzorgers kunnen ook zorgprofessionals soms te hoge en/of onrealistische verwachtingen jegens cliënten hebben. Ook dwingend gedrag van zorgprofessionals kan de oorzaak zijn van onbegrepen gedrag. Indien de zorgprofessional zelf opmerkt niet adequaat te hebben gereageerd, zou het helpen om dit simpelweg te benoemen en verontschuldigen aan te bieden aan cliënten, aldus de deelnemers aan de focusgroep. Het gebrek aan passende zorg en ondersteuning wordt ook genoemd als oorzaak voor onbegrepen gedrag; een steeds groter aantal cliënten krijgt geen specialistische hulp, terwijl dit wel nodig is:

“Ik bedoel...mensen worden niet zomaar meer opgenomen en ze moeten maar thuis blijven. En het is met dementie precies hetzelfde. Totdat het fout gaat blijven ze gewoon allemaal thuis en dat is écht wel een groot probleem hoor. Jij ziet echt wel de problemen aankomen, maar er wordt niet naar gehandeld vanuit de overheid zeg maar.”

[Verzorgende IG]

De zorgprofessionals benadrukken in de focusgroepen het belang om de oorzaken van onbegrepen gedrag steeds te achterhalen, zodat er adequaat kan worden gereageerd.

Omgang met onbegrepen gedrag

Door wijkverpleegkundigen, verzorgenden en andere zorgprofessionals worden tijdens de focusgroepen verschillende manieren van omgang met onbegrepen gedrag aangedragen. Hieronder vallen het tonen van begrip en empathie, het bieden van een luisterend oor en het starten van een goed gesprek. In sommige situaties kan het helpen om cliënten fysiek aan te raken:

“Kijk, als ik iemand heel goed ken ik weet op dat moment dat iemand boos is dan omdat die heel veel verdriet heeft dan ga ik er gerust naast zitten, en dan raak ik iemand aan inderdaad.”

[Verzorgende IG]

Indien een cliënt agressief gedrag blijft vertonen en er geen ingang gevonden wordt, wordt het zinvol geacht om je als zorgprofessional terug te trekken, in sommige gevallen door fysiek te vertrekken, en de volgende keer opnieuw te proberen contact te leggen. Over het algemeen is het volgens een verzorgende IG geen goed idee om jezelf op te dringen of een cliënt te pushen om bijvoorbeeld te gaan douchen. Dit kan averechts werken.

Het tijdig aangeven van grenzen is volgens wijkverpleegkundigen en verzorgenden zinvol en nodig, ook om geen onrealistische verwachtingen van cliënten te wekken. Gemaakte afspraken moeten goed worden vastgelegd en beide partijen moeten zich aan de betreffende afspraken gaan houden. Ten slotte wordt aangegeven dat het vooral persoons-en situatie gebonden is hoe het beste met onbegrepen gedrag kan worden omgegaan:

“... het is gewoon precies hoe goed ik iemand ken en of ik in die situatie weet wat ik moet doen. Kijk, als ik iemand heel goed ken, ik weet op dat moment dat iemand boos is omdat die heel veel verdriet heeft, dan ga ik er gerust naast zitten, en dan raak ik iemand aan inderdaad. Maar dat zal echt niet in alle situaties zomaar kunnen. Maar hoe ik dat aanpak, dat is meer mijn gevoel op dat moment.”

[Verzorgende IG]

Belemmerend

In de focusgroepen worden een aantal factoren genoemd die een goede omgang met onbegrepen gedrag in de weg staan. Wijkverpleegkundigen en verzorgenden geven bijvoorbeeld aan dat een taalbarrière heel hinderlijk kan zijn. Door een taalbarrière kan de communicatie moeizaam verlopen en kan het lastig zijn om achter de oorzaak van bepaald gedrag te komen:

“Ja, als je elkaar niet kan begrijpen... als iemand zich helemaal niet lekker voelt en ik heb gewoon medische informatie nodig om een beeld voor mezelf te krijgen... ja en als ik die niet kan krijgen dan kan ik ook heel moeilijk erachter komen waarbij ik iemand kan helpen. En daar kan dan weer probleemgedrag uit voort komen, dat ze zich onbegrepen voelen en dan boos worden richting mij, terwijl ik wel mijn uiterste best probeer te doen...”

[Verzorgende IG]

Een gebrek aan kennis en training wordt ook als belemmerend ervaren door veel wijkverpleegkundigen en verzorgenden. In hun initiële opleiding hebben ze over het algemeen weinig over probleemgedrag gehoord en er bestaat vooral behoefte aan meer kennis rondom psychiatrie. Ontwikkelde richtlijnen zijn vaak heel algemeen en bieden geen concrete handvatten over hoe problemen verholpen kunnen worden. Daarnaast wordt een gebrek aan competenties of vaardigheden, over hoe om te gaan met bepaald gedrag, als belemmerende factor aangedragen. Er zijn grote verschillen tussen medewerkers en niet iedereen is in staat om, ondanks voldoende kennis en training, adequaat op onbegrepen gedrag te reageren. Volgens een wijkverpleegkundige hebben collega's wel eens de neiging om, bijvoorbeeld door tijdsdruk, heel taakgericht ter werk te gaan, terwijl een meer persoonsgerichte benadering waarschijnlijk efficiënter is. Ten slotte wordt aangegeven dat bepaalde vormen van onbegrepen gedrag lastiger zijn voor zorgprofessionals om mee om te gaan,

zoals bijvoorbeeld agressief gedrag. Als cliënten boos blijven is er vaak geen ingang te vinden om het gesprek aan te gaan. Hierdoor kunnen zorgverleners gevoelens van onmacht ontwikkelen, aldus een wijkverpleegkundige.

Bevorderend

In beide focusgroepen komt het belang van het maken van heldere afspraken met cliënten en het stellen van grenzen naar voren. Ook een goede vertrouwensbasis komt ter sprake. Indien cliënten vertrouwen hebben in hun zorgprofessional, zijn zij eerder geneigd zijn om zich open te stellen en mee te werken, wat het omgaan met onbegrepen gedrag vergemakkelijkt. Voor zorgprofessionals is de aanwezigheid van een diagnose daarbij ook helpend, omdat zij dan het gedrag van de cliënt beter kunnen begrijpen vanuit die medische achtergrond. Ook voldoende tijd, bijvoorbeeld voor een goed gesprek, is een belangrijke, bevorderende factor bij de omgang met onbegrepen gedrag:

“... om een luisterend oor te bieden of om gewoon eens even te vragen van “wie is iemand” en “waar hou je van?” en dat je daar echt...dat dat niet tijdens de zorg zelf hoeft maar dat je echt even naast iemand kan gaan zitten, op een bank of op een stoel, en echt met een luisterende houding naar iemand kan gaan luisteren. En ik merk wel, net zoals de anderen dat zeggen, dat dat wel helpt...dat die tijd er is en dat je die tijd echt kan nemen...dat helpt gewoon...dat helpt voor mezelf maar dat helpt voor de zorgvrager ook heel erg. ”

[Verzorgende IG]

Volgens een wijkverpleegkundige kan een instinctief gevoel van hoe je op bepaald gedrag moet inspelen ook van toegevoegde waarde zijn. Zo kan een helpende in sommige situaties beter met onbegrepen gedrag omgaan dan bijvoorbeeld een verpleegkundige, die een hogere opleiding heeft genoten. Opleiding is hierin dus niet de allesbepalende factor. Ten slotte kan een goede betrokkenheid van familie bijdragen aan het verminderen van onbegrepen gedrag. Zo kunnen familieleden de geschiedenis en achtergrond van cliënten toelichten, waardoor de oorzaak van problematisch gedrag soms makkelijker te achterhalen is en beter kan worden ingespeeld op het betreffende gedrag.

Samenwerking bij onbegrepen gedrag

In beide focusgroepen werd het belang van een goede samenwerking tussen de verschillende ketenpartners benadrukt wanneer het om onbegrepen gedrag in de wijk gaat. Samenwerking werd het “sleutelwoord” genoemd; de aanpak van onbegrepen gedrag in de thuissituatie kan geen professional of professionele groep alleen, alle partijen in de keten “hebben elkaar nodig”.

Belemmerend

Hoewel het belang van samenwerking dus breed onderschreven wordt, blijkt uit de focusgroepen ook dat de huidige vormen van samenwerking nog verre van optimaal zijn. Op dit moment ervaren veel wijkverpleegkundigen en verzorgenden en andere professionals een gebrek aan samenwerking. Het gevoel dat men als partners in de zorg werkt is “zeldzaam”. Voor wijkverpleegkundigen- en verzorgenden begint het probleem meestal na de signalering van onbegrepen gedrag; het is moeilijk om vervolgens input van andere disciplines te krijgen of een andere professional een keer mee te laten kijken bij een cliënt. Huisartsen worden hierbij specifiek benoemd, maar tegelijkertijd wordt

aangegeven dat ook huisartsen niet altijd over de juiste expertise beschikken en zelf ook weer op zoek moeten naar aanvullende expertise, bijvoorbeeld in de GGz. Bij wijkverpleegkundigen- en verzorgenden speelt daarnaast mee dat ze zich soms niet gehoord voelen door andere partijen:

“En dan denk ik van: “Jongens, we moeten samenwerken. Hoor je wat ik zeg? Hoor je ons probleem? Hoor je onze roep?”... En dat wordt écht onvoldoende gedaan, dat vind ik echt.”

[Verzorgende IG]

Een groot deel van de deelnemers aan beide focusgroepen noemt expliciet de moeizame samenwerking met de GGz. Het is moeilijk contact krijgen en als er contact is duurt het lang voordat een GGz-professional uiteindelijk bij een cliënt langskomt. Ook de terugkoppeling vanuit de GGz wordt als ondermaats ervaren, hoewel dit probleem zich ook voordoet tussen andere professionals onderling.

Een andere belemmerende factor in de samenwerking bij onbegrepen gedrag in de thuissituatie is dat vaak onduidelijk is wie de regie of de verantwoordelijkheid over een cliënt heeft. Men is het erover eens dat het de samenwerking en de kwaliteit van zorg ten goede zou komen wanneer er bij elke cliënt één professional een coördinerende rol zou hebben.

Een ander aspect wat veel ter sprake kwam tijdens de focusgroepen is de privacywetgeving, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Door deze wet mogen professionals, wanneer er geen juridische maatregel is, niet onderling informatie met elkaar delen zonder toestemming van de cliënt. Dit kan er toe leiden dat men niet van elkaar weet wie er betrokken is bij een cliënt of dat belangrijke informatie over een cliënt niet gedeeld kan worden. Ook is het zo dat dit het invoeren van elkaars expertise belemmert:

“Krijg ik bijvoorbeeld mailtjes vanuit de thuiszorg over waar ze tegenaan lopen en dan mag ik daar inhoudelijk niet op reageren. Ik mag het alleen aanhoren, maar ik mag niet reageren.”

[Sociaal-psychiatrisch verpleegkundige]

Andere factoren die de samenwerking belemmeren zijn te summier opgestelde rapportages of de onmogelijkheid om elkaars rapportages in te zien, bijvoorbeeld doordat er met een ander elektronisch systeem gewerkt wordt. Ook komt in de focusgroep met overige professionals regelmatig ter sprake dat het lastig is samen te werken met wat kleinere thuiszorgorganisaties; hier is het vaak moeilijk contact te krijgen en lijkt er ook angst te zijn om cliënten kwijt te raken, een gevolg van de marktwerking in de zorg.

Bevorderend

Uit de focusgroepen komen ook een aantal positieve, bevorderende factoren voor samenwerking bij onbegrepen gedrag naar voren. Eén van de belangrijkste is het hebben van korte communicatielijntjes; dat er rechtstreeks contact is (bijvoorbeeld rechtstreekse telefoonnummers of in hetzelfde gebouw zitten) tussen professionals of dat men elkaar persoonlijk kent. De mate waarin dit soort korte lijntjes aanwezig zijn beïnvloedt ook de acties van professionals:

“Ik merk dan dat je toch met een bepaalde voorkeur gaat verwijzen naar bepaalde organisaties, omdat je weet dat die goed bereikbaar zijn en actie ondernemen en ook naar jou toe komen.”

[Verpleegkundig specialist]

Een andere belangrijke facilitator voor samenwerking is het hebben van structurele (multidisciplinaire) overleggen of netwerken met ketenpartners, waarbij er binnen de teams of voor iedere cliënt een vast aanspreekpunt is. Hierbij zijn vaak zowel zorg- als welzijnspartijen betrokken als ook lokale wijkteams. Ook binnen deze structurele samenwerkingen of netwerken wordt het belang van de korte lijnen telkens weer benadrukt. Daarnaast dragen structurele interne team-overleggen bij aan een soepele samenwerking; dit zijn de momenten waarop laagdrempelig informatie (over cliënten) wordt uitgewisseld.

Organisatie van zorg

Belemmerend

Wanneer het gaat over de organisatie van zorg bij onbegrepen gedrag werden in de focusgroep een aantal belemmerende factoren genoemd, die deels overeenkomen met- of gerelateerd zijn aan de factoren die de samenwerking belemmeren. Daarnaast wordt het wegvallen van lokale netwerken, door een reorganisatie van de zorg, door veel deelnemers als negatief ervaren. Tezamen met het feit dat er steeds meer (kleine) aanbieders bijkomen, zorgt dit voor een gebrek aan samenhang:

“Nu leven we allemaal een beetje op eigen eilandjes en iedereen doet ontzettend zijn best, maar soms draaien we wel langs elkaar heen.”

[Wijkagent]

Een ander, bekend, knelpunt dat wordt benoemd is het tekort aan tijd dat wijkverpleegkundigen- en verzorgenden hebben voor cliënten.

Bevorderend

Naast knelpunten, worden ook een aantal factoren benoemd die de organisatie van zorg ten goede komen en zo het omgaan met onbegrepen gedrag kunnen vergemakkelijken. Zo wordt het Meldpunt Verward Gedrag genoemd, wat het voor de (zorg)professionals vergemakkelijkt om de juiste zorg in te zetten bij onbegrepen gedrag, ook als dit bemoeizorg betreft. Ook de mogelijkheid tot individuele begeleiding (BGI) bij cliënten wordt als positief ervaren, zowel voor de client als voor de zorgverlener, omdat het helpt de lijntjes kort te houden:

“Bij ons valt het binnen ons team en dus blijven die lijntjes ook heel erg kort. Er zijn geen vreemde gezichten die dan komen van een andere organisatie die dat doen.”

[Verzorgende IG]

Het hebben van een gedragsconsulent, al dan niet binnen de eigen organisatie, waarop een beroep kan worden gedaan, wordt ook als een groot pluspunt beschouwd. Nog niet alle zorgprofessionals hebben hier echter toegang toe. De gedragsconsulenten kunnen advies geven, maar ook meekijken bij de zorg. Tot slot wordt het hebben van een klein team als positief benoemd, voornamelijk omdat dit helpt om de communicatie soepel te laten lopen en dezelfde benadering jegens cliënten te

hanteren, en het hebben van de mogelijkheid om een pop-up in het huisartssysteem te plaatsen bij 'risico-cliënten'. Bijvoorbeeld een pop-up met 'laagdrempelig opnemen'. Dit leidt ertoe dat sneller de juiste indicaties verkregen kunnen worden.

Randvoorwaarden

In de focusgroepen werd ook een aantal randvoorwaarden besproken die nodig zijn om kwalitatief hoogwaardige zorg te kunnen bieden bij onbegrepen gedrag in de thuissituatie. Het issue rondom de privacywetgeving (AVG), ook al besproken als belemmerende factor voor samenwerking tussen de ketenpartners, speelt hierbij een belangrijke rol. Een voorwaarde voor goede zorg is dat zorgverleners en andere professionals toegang hebben tot de juiste informatie, en de huidige privacywetgeving werkt hierin belemmerend:

“De bescherming van de privacy heeft meer negatieve gevolgen voor de zorg, zo lijkt het, dan positieve. Omdat iedereen het risico aan het niet voldoen aan de privacy regels zo serieus heeft genomen dat ze hun eigen IT-wereldje hebben gecreëerd en dat we daardoor eigenlijk helemaal niet meer goed kunnen communiceren.”

[Psycholoog]

De problemen rondom niet-corresponderende IT-systemen is een breder probleem en een randvoorwaarde die op dit moment niet optimaal vervuld is. Binnen regio's werken organisaties met verschillende communicatiemiddelen, verschillende beveiligde mailverbindingen, etc., wat (tijdige) communicatie onderling bemoeilijkt.

Andere randvoorwaarden waar zich problemen voordoen zijn rondom juridische maatregelen – vanuit de Wvz en Wz – en financiering. Voor het plaatsen van mensen op crisisbedden is overleg en afstemming met verschillende partijen nodig, wat niet altijd lukt. Tegelijkertijd wordt ook aangegeven dat als het niet lukt om een cliënt via reguliere weg te laten opnemen, juist een crisisopname soms uitkomst kan bieden. Wat betreft financiering geven deelnemers in beide focusgroepen aan dat de schotten in de financieringsstromen belemmerend werken. Vaak is er sprake van multi-domein problematiek, waarbij bijvoorbeeld zowel de eerste- als tweedelijns zorg betrokken moet worden, maar ook welzijnsorganisaties. Bestaande financieringsstromen voorzien niet in een domein overstijgende aanpak, waardoor versnippering in de zorgverlening in de hand gewerkt wordt. Andere randvoorwaarden die beter georganiseerd zouden kunnen worden zijn de doorlooptijd van aanvragen bij de gemeente en de “administratieve rompslomp” waarmee veel zorgverleners zich geconfronteerd zien.

Tot slot zijn een aantal wensen genoemd ten aanzien van de zorg aan cliënten met onbegrepen gedrag in de thuissituatie. Veel deelnemers zouden graag zien dat er altijd iemand vanuit de GGz betrokken wordt wanneer er sprake is van onbegrepen gedrag of dat men terug kan vallen op een gedragsconsulent (of vergelijkbaar) van de eigen organisatie. Wijkverpleegkundigen- en verzorgenden schatten hun eigen kennis op dit gebied te laag in en hebben behoefte aan deze ondersteuning. Daarnaast is er behoefte aan meer intervisie rondom onbegrepen gedrag, om zo van elkaar te leren. Ook werd een paar keer benoemd dat minder administratie en meer tijd voor cliënten de zorg beter zou maken.

Bijlage E Uitgebreide casusbeschrijving

Uitvoering:	Claudia van der Velden, Trimbos-instituut
Organisatie:	Argos Zorggroep, extramurale zorg
Datum:	6 en 12 mei 2021 ca. 30 min. per keer
Met behulp van:	Google Smart Glass

Beknopte achtergrondinformatie casus

Geboortejaar:	1936
Diagnoses:	Diabetes type II & ziekte van Alzheimer, en slechtziend
Leefsituatie:	Alleenwonend in een tussenwoning midden in een woonwijk. Kinderen (dochter en zoon) wonen in de buurt, maar leveren geen mantelzorg. In het huis van mevrouw zijn vrijwel alle faciliteiten op de eerste verdieping, alleen de douche is op de 1 ^e verdieping.
Initiële zorgvraag:	Het toedienen van oogdruppels gedurende drie weken.
Beschrijving:	De thuiszorgorganisatie was door de dochter van de cliënt gevraagd om gedurende drie weken thuiszorg te verlenen om elke dag oogdruppels te kunnen toedienen na een staaroperatie. Thuiszorgmedewerkers merkten op dat het cognitief niet goed ging met mevrouw, ze te weinig aandacht besteedde aan haar persoonlijke verzorging en dat er gevaarlijke situaties ontstonden, mede doordat zij ook slecht ziet (bijv. traplopen, koken op gas, maar ook sigaretten roken). Na terugkoppeling bij de huisarts is de ziekte van Alzheimer bij mevrouw vastgesteld en werd continuering van de thuiszorg besproken. Mevrouw had aanvankelijk het standpunt dat ze "niks aan haar lijf" wilde en ze geen thuiszorg nodig had. Na een gesprek waarin duidelijk werd gemaakt aan dochter dat de situatie toch echt gevaarlijk was en dat mevrouw hulp nodig had bij de persoonlijke verzorging, ging zij akkoord met thuiszorg. Mevrouw bleef bij het standpunt dat ze geen hulp nodig had, maar vond het uiteindelijk toch wel gezellig dat er dagelijks mensen langskomen. De thuiszorg komt nu dagelijks langs om toe te zien dat mevrouw medicatie inneemt en te helpen bij de persoonlijke verzorging. Ook heeft de wijkverpleegkundige erop kunnen aansturen dat het koken op gas vervangen is door elektrisch koken en dat mevrouw naar de dagbesteding gaat. Mevrouw blijft zorg accepteren lastig vinden.
Reden keuze casus:	Alhoewel er in deze casus al grote stappen zijn gezet wat betreft de zorgmijding speelt nog steeds het weigeren van zorg een rol op dagelijkse basis. Vooral douchen of wassen vindt zij niet nodig. Daarbij speelt dat mevrouw weinig inzicht heeft in haar situatie. Er is gekozen om mee te kijken met twee verschillende thuiszorgmedewerkers, om onderscheid te kunnen maken in aanpak. Het streven is om mevrouw tweemaal in de week te douchen. De aanpak van de tweede thuiszorgmedewerker is hierin verschillend.
Methode:	Bij deze casus is gebruik gemaakt van een Google Smart Glass
Opmerking wijkverpleegkundige:	Eén van de key-elementen bij het omgaan met onbegrepen gedrag is het aansluiten bij de belevingswereld van de cliënt en (zowel verbaal als non-verbaal) hun manier van communiceren.

Achtergrond- en algemene informatie n.a.v. observatie

- Gedurende de observaties is mevrouw in contact met twee verschillende (thuis)zorgmedewerkers. Beide medewerkers zijn vrouwen tussen de 30-35 jaar oud en hebben ervaring met het verzorgen en ondersteunen van mevrouw. De observaties vinden plaats in de ochtend (tussen 08.00-09.30).

- Mevrouw leeft met name beneden in haar woning. Haar eenpersoonsbed staat in de woonkamer. Mevrouw heeft haar woning ingericht zoals vroeger, met 'ouderwetse' meubels. Alle spullen die mevrouw nodig heeft liggen voorhanden op de tafel die naast het bed staat. Er liggen daardoor aardig wat spullen in handbereik. Boven is de woning helemaal leeg, omdat ze daar eigenlijk nooit meer komt. Alleen om te douchen, want de douche is nog boven. Hiervoor moet ze de trap op lopen. Zichzelf wassen gebeurt vaak beneden bij de wasbak in de keuken.

Onbegrepen gedrag n.a.v. observatie:

- ✓ Weinig tot geen inzicht in eigen (noodzakelijke) verzorging
- ✓ Weigeren van hulp en ondersteuning / zorgmijding
- ✓ Herhaaldelijke dezelfde vragen stellen en verhalen vertellen

Omschrijving van cliënt

- Bij binnenkomst van de thuiszorgmedewerkers (twee verschillende observatiemomenten) heet mevrouw de medewerkers hartelijk welkom, met een brede glimlach. Mevrouw komt erg vrolijk over, lacht en praat direct veel. De medewerkers en cliënt hebben veel interactie. Ze maken over en weer grappen die aansluiten bij de beleving van mevrouw. Ze dolt veel met de medewerkers en zijn wat joviaal naar elkaar toe.
- Mevrouw loopt nog redelijk goed en beweegt zich vrij. Op een aantal momenten valt het op dat mevrouw niet goed ziet en gebruikt ze haar tast voor oriëntatie.
- Uit het gesprek over het douchen deze ochtend wordt duidelijk dat mevrouw last heeft van urineverlies. Ze heeft daarvoor incobroekjes aan. De medewerker geeft aan dat het 'op het moment' niet zo naar urine ruikt.
- Ook wordt duidelijk dat mevrouw erg vergeetachtig is. Regelmatig worden dezelfde opmerkingen gemaakt en vragen gesteld. Een voorbeeld daarbij is dat mevrouw wil absoluut thuis blijven wonen. Zonder concrete aanleiding begint mevrouw zelf herhaaldelijk over dit onderwerp. Ze geeft meerdere keren tijdens de observaties aan dat ze thuis goed woont en dat ze absoluut niet naar een aanleunwoning of verzorgingshuis wil verhuizen. Mevrouw geeft daarbij aan hoe goed ze het hier heeft. "Ze hoeft hier niet weg", zegt ze weer "ik wil hier zo lang mogelijk blijven". Mevrouw vertelt dat er steeds mensen komen die haar overhalen om te verhuizen naar een klein, nieuw huisje. "Nee, ik ga hier niet weg. Hou op, ga weg! Weet je hoe lang ik hier zit? 35/40 jaar, ik weet het niet meer. Ik ben nu 84 jaar. Ik ga hier niet weg! Ik blijf zo lang mogelijk in mijn eigen huis". Tijdens beide observaties komt dit gesprek meermaals terug.
- Zorgmedewerkers reageren erg geduldig en begripvol op de herhaling van mevrouw en gaan in op de beleving van mevrouw: "ik begrijp helemaal dat u hier niet zomaar weg wil gaan", "U hoeft hier ook helemaal niet weg, het gaat goed zo". Wanneer mevrouw weer begint over de verhuizing probeert één van de medewerkers over te gaan op een ander onderwerp, zodat mevrouw niet continu het gevoel heeft 'hier weg te moeten'. Het helpt wanneer de medewerker dit doet, mevrouw gaat op dat moment mee in het vervolg onderwerp. Later komt mevrouw echter toch weer terug op het onderwerp.
- Tijdens de observaties wordt duidelijk dat mevrouw niet graag geholpen wil worden door de thuiszorg. Ze vindt het onzin dat ze gewassen of gedoucht moet worden. De zorgmedewerkers proberen het e.e.a. om haar wel te wassen/douchen: "dat is toch lekker, even helemaal fris", "wat wil u aan na het douchen", "over een half uur komen ze u ophalen, dan moet u wel fris klaarstaan". Medewerker probeert een viertal keer om mevrouw onder de douche te krijgen. Mevrouw geeft aan dat ze het allemaal gezeur en gedoe vindt. Dat hoeft allemaal niet.
- Eén van de medewerkers lukt het uiteindelijk om mevrouw te douchen. Doordat ze al vanaf de start van haar bezoek is begonnen over het douche/wassen, en daar een aantal keren op terug is

gekomen. De medewerker geeft mevrouw het gevoel de regie te hebben door haar niets op te leggen en dat ook te benoemen. De uiteindelijke beslissing maakt mevrouw zelf (gevoel van er toe doen, en een eigen keuze te mogen maken). Mevrouw geeft aan dat ze het heerlijk vond om gedoucht te worden.

- Mevrouw vertelt aan de medewerker dat ze haar pinpas verloren is en zich daar erg zorgen over maakt. Ze vertelt herhaaldelijk wat er nou gebeurd zou kunnen zijn. Ze geeft aan dat ze er helemaal niks van snapt en dat het niets voor haar is om iets kwijt te raken. De zorgmedewerker gaat in op het verhaal van mevrouw en geeft aan dat ze heeft begrepen dat haar dochter inmiddels alles opgelost heeft. Er is een nieuwe pas aangevraagd en de huidige pas is geblokkeerd. Ze stelt mevrouw hiermee tijdelijk gerust.
- De zorgmedewerker vraagt mevrouw of ze al gewassen is en wat ze aan wil trekken. Ze geeft aan dat ze over 30 minuten naar de dagbesteding moet gaan en dat ze dan wel gereed moet zijn: "het zou zonde zijn als ze voor de deur staat en u kunt niet meegaan omdat u niet gewassen en aangekleed bent", zegt de medewerker. Mevrouw geeft aan dat haar hoofd er op dit moment helemaal niet naar staat. Ze is druk in haar hoofd met de pinpas die ze is verloren, maar ze vertelt dat haar hoofd er helemaal niet bij is. Ze kan nu echt niet naar de dagbesteding. De medewerker geeft aan dat ze het altijd zo naar haar zin heeft op de dagopvang en dat ze het vast heel erg leuk vindt als ze wel gaat. Uiteindelijk zegt mevrouw: "Ja, wat denk je? Zal ik dan toch maar gewoon wel gaan? Kom! We gaan aankleden!". En mevrouw maakt zich gereed voor de dagopvang.

Beknopte beschrijving van wat er gebeurt tijdens de observaties; wat zijn de handelingen?

5 mei 2021

- Binnenkomst: even kletsen over hoe het gaat met mevrouw. Ze lachen samen en maken wat grapjes.
- Vraagt of mevrouw wil douchen, maar mevrouw geeft aan dat dat gedoe is en dat niet hoeft. Ze wast wel.
- Gesprek over de klok die ze kreeg van haar dochter. Ze vindt het grote onzin dat die er staat. Veel te veel toeters en bellen.
- Medewerker deelt de pillen uit en mevrouw neemt deze in de keuken.
- Gesprek over verhuizen. Mevrouw geeft meermaals aan dat ze absoluut nooit uit haar huis gaat. Het gaat zo allemaal goed.
- Nogmaals vraagt de medewerkers of ze wil gaan douche en dat lukt uiteindelijk. Mevrouw gaat naar boven onder de douche en geeft aan dat ze het heerlijk vindt.

12 mei 2021

- Verhaal over de portemonnee
- Mevrouw vertelt, net als vorige keer dat ze absoluut niet gaat verhuizen.
- Mevrouw heeft toch besloten naar de dagopvang te gaan, na overleg met de zorgmedewerker. Maar dat betekent wel dat ze nog gewassen en aangekleed moet worden. Aan de keuken wordt mevrouw gewassen.
- Mevrouw is erg veel aan het praten en blijft dingen herhalen die niet goed gegaan zijn of gaan. Zo vertelt ze bijvoorbeeld ook meerdere keren over de geiser die kapot was gisteren, en daardoor geen warm water heeft.

Facilitators en barrières uit de casus:

Faciliators:

- Aansluiten bij de communicatiestijl van mevrouw: met een grap en een lach;
- Mevrouw serieus nemen, empathie voor haar situatie (en angsten/onrust van dat moment);
- Mevrouw afleiden door een gesprek te voeren over een ander (allerdaags) onderwerp;
- Herhaaldelijk, maar op een rustige en niet opdringende manier, (zorg)taken voorstellen. Mevrouw hier ook haar eigen keuze in laten maken.

Barrieres:

- De tijdsdruk. De zorgmedewerkers moesten de tijd nemen om mevrouw gerust te stellen in haar angsten (verhuizen, portemonnee kwijt, douche/wassen, dagopvang). Doordat ze beperkte tijd hebben (benoemen dit ook: "ik moet weer door naar de volgende"), kan ik me voorstellen dat dit er soms voor zorgt dat mevrouw niet gerust gesteld kan worden.
- Wisselende zorgmedewerkers. In deze casus kenden beide zorgmedewerkers mevrouw langer en wisten hoe ze met haar om moesten gaan (geduldig, serieus nemen, empowerment). Het is een aanname dat dit vooral goed werkt als mevrouw herkenning heeft en zich veilig en vertrouwd voelt.

Bijlage F Uitgebreide beschrijving interview

Topiclijst

Introductie

- Toelichting doel onderzoek: Middels dit gesprek willen wij graag uw ervaringen met de thuiszorg in kaart brengen, die uw moeder een tijd geleden heeft ontvangen. Hierbij zijn we vooral benieuwd naar het contact tussen u en uw moeder enerzijds, en haar wijkverpleegkundige of verzorgende anderzijds. Liepen u en uw moeder hierin tegen bepaalde zaken aan? Zijn er zaken waarbij uw moeder zich onbegrepen voelde? Wat kan er volgens u beter? We gebruiken uw ervaringen en om te kijken waar we verbeteringen kunnen toepassen in de thuiszorg in Nederland. Deze verbeterpunten zullen gezamenlijk, samen met uitkomsten uit andere delen van dit onderzoek, in een advies worden teruggekoppeld aan de thuiszorgorganisatie. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door het Erasmus MC en het Trimbos Instituut, in samenwerking met zorgorganisaties Laurens, Argos Zorggroep en WoonZorgcentra Haaglanden, en in opdracht van Beroepsvereniging Verzorgenden en Verpleegkundigen (V&VN).
- Opname + hoe met gegevens wordt omgegaan: we zouden dit gesprek graag willen opnemen, om verdere uitwerking te vergemakkelijken. Het gesprek wordt uitgewerkt zonder vermelding van uw naam, en eventuele andere namen die genoemd worden. Alles wat u vertelt, blijft volledig anoniem. Uw verhaal wordt dus niet teruggekoppeld naar de thuiszorgorganisatie. Na de uitwerking wordt het geluidsbestand gelijk verwijderd. Bent u hiermee akkoord?
- Vragen: Zijn er voordat we beginnen met het interview nog vragen?

<< START OPNAME >>

- Algemene ervaring met thuiszorgmedewerker
 - Hoe lang heeft uw moeder ongeveer thuiszorg gekregen?
 - Woonde zij toen alleen?
 - Vanaf welk moment is er thuiszorg bij uw moeder gekomen?
 - Kwamen er veel verschillende wijkverpleegkundigen of verzorgenden bij uw moeder?
 - Hoe tevreden was u over het algemeen over het contact met de wijkverpleegkundige(n) of verzorgende(n) van uw moeder?
 - Graag een rapportcijfer geven en dit cijfer toelichten (rapportcijfer van 1 t/m 10, waarbij 1 = zeer slecht en 10 = uitmuntend).
 - Welk cijfer denkt u dat uw moeder zou geven over het contact met haar toenmalige wijkverpleegkundige(n) of verzorgenden(n)? En waarom?
 - Heeft u het gevoel dat de wijkverpleegkundige of verzorgende uw moeder goed kende? (denk aan de geschiedenis / achtergrond van uw moeder, haar voorkeuren voor de zorg, aspecten waar uw moeder blij van wordt, etc.)
 - Heeft uw moeder voldoende contact gehad met de wijkverpleegkundige(n) of verzorgende(n)?
 - Heeft de wijkverpleegkundige of verzorgende regelmatig contact gehad met u? Zo ja: hoe vaak en in welke vorm? Wat werd er op zulke momenten besproken?
- Knelpunten
 - Heeft de wijkverpleegkundige(n) of verzorgenden(n) volgens u of volgens uw moeder altijd op de juiste manier gereageerd? Zo nee: Kunt u een voorbeeld noemen van een situatie waarop de medewerker niet op de juiste manier heeft gereageerd? Hoe voelde uw moeder zich toen? Hoe had de medewerker in deze situatie volgens u moeten reageren?

- Waren er weleens momenten waarop uw moeder zich onbegrepen voelde? Wat maakte dat uw moeder zich onbegrepen voelde? Hoe is deze situatie toen opgelost? Hoe had de medewerker in deze situatie volgens u moeten reageren?
- Waren er weleens momenten waarop uw moeder zich onveilig voelde? Wat maakte dat uw moeder zich onveilig voelde? Hoe is deze situatie toen opgelost? Hoe had de medewerker in deze situatie volgens u moeten reageren?
- Had uw moeder achteraf misschien zelf ook weleens spijt als er iets is voorgevallen tussen haar en de wijkverpleegkundige(n) of verzorgende(n)?
- Verbeterpunten
 - Hoe hadden medewerkers ervoor kunnen zorgen dat uw moeder zich tijdens zorgmomenten prettiger en/of veiliger voelt?
 - Wat kan er volgens u beter in de organisatie van de thuiszorg?
- Overige zaken
 - Zijn er nog dingen waar wij niet naar gevraagd hebben, maar die u nog graag kwijt wilt?

Methodie

Op 12 januari 2022 werd een semigestructureerd interview gehouden met een mantelzorger (dochter) van een vrouw met dementie en onbegrepen gedrag. Deze mantelzorger is geworven onder oud-deelnemers van de BEAT IT studie. Het interview werd afgenomen door een onderzoeker en vond telefonisch plaats.

De onderwerpen van het interview waren als volgt:

- Algemene ervaring met thuiszorgmedewerker
- Tevredenheid met thuiszorg
- Contact met thuiszorg
- Knelpunten
- Verbeterpunten

Het interview is uitgewerkt en samengevat door twee onderzoekers (AO, MK).

Resultaten

Algemene ervaringen met thuiszorg

Voordat mevrouw in juni 2021 in het verpleeghuis kwam wonen heeft zij ongeveer drie jaar lang thuiszorg ontvangen. Mevrouw woonde gedurende die tijd alleen in huis, haar echtgenoot is dertien jaar geleden overleden. Mevrouw heeft in totaal drie dochters.

De thuiszorg werd ik gang gezet toen een verpleegkundige, die jaarlijks voor controles langskwam, een aantal problemen constateerde waaronder een verhoogde bloeddruk. Vanaf die tijd kwam elke ochtend een wijkverpleegkundige langs om o.a. medicatie tegen hoge bloeddruk toe te dienen. Mevrouw zelf vond alles volgens haar dochter 'totale onzin' en heeft Alzheimer altijd ontkend. Zij kon heel boos worden op momenten dat zij door één van haar dochters werd geconfronteerd met haar Alzheimer; 'Hoe haalden we dat in ons hoofd?' Er was veel weerstand.

In de thuiszorgperiode kwamen verschillende medewerkers bij mevrouw langs. Met de één kon mevrouw het beter vinden dan met de ander. Volgens dochter vond mevrouw het niet vervelend dat er telkens andere medewerkers over de vloer kwamen. Hooguit zei ze weleens; 'weer zo'n nieuwe'.

De casemanager was wel een vast gezicht; zij kwam regelmatig langs en werd telkens herkend door mevrouw. Zij vormde ook het vaste aanspreekpunt voor de familie.

Het contact met de wijkverpleegkundigen was prima, volgens dochter. Als zij een rapportcijfer zou moeten geven, zou het een 8 zijn. Mevrouw (moeder) zou waarschijnlijk hetzelfde cijfer gegeven hebben. Over het algemeen was het contact goed. De boosheid van mevrouw richtte zich met name op de dochters, niet op de medewerkers. Uit de evaluatiegesprekken met de casemanager kwam dan ook niet naar voren dat mevrouw tijdens de hulpverlening boos of opstandig was.

Dochter had het gevoel dat de wijkverpleegkundigen en verzorgenden haar moeder goed kenden. Dit kwam o.a. door een goed intakegesprek met de casemanager. Volgens dochter heeft mevrouw voldoende contact gehad met de wijkverpleegkundigen en verzorgenden. Mevrouw zelf vond het contact vaak overbodig; in haar ogen kon ze het allemaal zelf.

Dochter kreeg alle informatie over moeder door via de casemanager. Dat contact was (en is nog steeds) heel goed; dochter kon altijd de casemanager bellen en omgekeerd gebeurde ook. Tijdens contactmomenten met de casemanager werd besproken wat de familie zag aan achteruitgang en hoe de casemanager daarbij kon helpen. De casemanager slaagde er bijvoorbeeld in om mevrouw naar de dagbesteding te krijgen, daar ging mevrouw uiteindelijk 5 ochtenden per week met veel plezier heen. Dit leidde tot grote geruststelling bij de dochters. De casemanager was over het algemeen heel betrokken bij de zorg, de dochter geeft de casemanager een 10.

Weinig tot geen knelpunten en verbeterpunten

De dochter heeft weinig knelpunten of verbeterpunten ervaren in het contact met de thuiszorg. Voor zover de dochter bekend waren de wijkverpleegkundigen- en verzorgenden altijd zeer correct en aardig tegen moeder. Hoewel dochter er niet altijd bij was, heeft zij ook nooit signalen ontvangen – noch van moeder noch van de casemanager – dat de thuiszorg niet op de juiste manier zou reageren. Dochter vertrouwt hierbij ook op de casemanager die “achter haar team staat”. Ze heeft nooit een gebrek aan vriendelijkheid of gebrek aan kunde ervaren; de thuiszorg heeft het beste uit haar moeder gehaald wat ze konden.

In de beginperiode toen de thuiszorg kwam was moeder weleens opstandig en voelde ze zich onbegrepen, als gevolg van de ziekte van Alzheimer, maar het is daarbij nooit hoog opgelopen met de thuiszorg. In een sporadisch geval stuurde moeder een thuiszorgmedewerker weg, maar dit werd dan adequaat opgelost door de thuiszorg, aldus dochter. Zij stuurden dan op een ander moment iemand anders, die het vaak wel lukte om bij moeder binnen te komen en haar te helpen. Moeder heeft zich ook nooit onveilig gevoeld bij of door de zorg. Ook heeft moeder het nooit gehad over voorvallen tussen haar en de thuiszorg, maar dit komt zeer waarschijnlijk door haar ziektebeeld. Wat de familie hierover hoorde, bijvoorbeeld wanneer moeder een medewerker had weggestuurd, verliep via de casemanager.

Dochter kan dan ook geen verbeterpunten bedenken. Ze heeft de periode met de thuiszorg als positief ervaren; het waren leuke en fijne mensen met wie er goede communicatie was. Als de familie moeder bijvoorbeeld een dagje meenam, informeerden zij de thuiszorg hier tijdig over en ook omgekeerd liep het contact goed. Bijvoorbeeld toen een vaste verzorgende met wie moeder goed kon opschieten wegging, is er een gesprek geweest met de ‘vertrekkende’ verzorgende, de nieuwe verzorgende, moeder en dochter. Dit werd door moeder en dochter zeer gewaardeerd. Dochter vindt “dat de thuiszorg er alles aan heeft gedaan om het voor mijn moeder zo prettig mogelijk te maken”.