



Marente

Betekenisvolle kennismaking YD-CAN!

*Een toolbox met informatie en handreikingen
voor een betekenisvolle kennismaking van
zorgverleners met nieuwe bewoners met dementie
op jonge leeftijd en hun naasten
vóór de verhuizing naar een zorginstelling.*

De Toolbox Betekenisvolle Kennismaking is een product van het onderzoeksproject YD-CAN en ontwikkeld door Hogeschool Leiden, Marente, RadboudUMC, MBORijnland en gemeente Teylingen.

Dit project is mogelijk gemaakt door ZonMw.



Voorwoord

Deze toolbox omvat achtergrond en praktische handreikingen voor een betekenisvolle kennismaking van zorgverleners met toekomstige bewoners met dementie op jonge leeftijd en hun naasten vóór verhuizing naar het verpleeghuis. De toolbox is het resultaat van participatief actieonderzoek ingebed in een leergemeenschap van mensen met dementie op jonge leeftijd, naasten, zorgprofessionals, studenten en (docent-)onderzoekers. Het is tot stand gekomen door samenwerking van de afdeling voor dementie op jonge leeftijd van Marente en het lectoraat Verpleegkundige Intramuraal Ouderenzorg (VIO) van de Hogeschool Leiden, ondersteund door het Radboud UMC (UKON), Practoraat CIV van MBO Rijnland en de gemeente Teylingen.

Radboudumc

mbo rijn//land



Veel dank gaat uit naar de deelnemers van de leergemeenschap: Wil, Gerard, Ko, Ben, Willy, Edith, José, Nanke, Anita, Susanne, Karin, Monique, Cecile, Mariska, Mark en Denise die met veel enthousiasme en hart voor het verbeteren van de zorg hun perspectieven met ons hebben gedeeld. Samen met de (docent-) onderzoekers Chris, Lotje, Luciënne en Annette hebben zij bijgedragen aan deze toolbox. Dank ook aan de leden van de projectgroep voor hun bijdrage aan het onderzoek: Jolanda van Honk, Christian Bakker, Tally Habermehl en Désirée Bierlaagh.

Het project is mogelijk gemaakt door ZonMw.



Inleiding

Voor u ligt de toolbox “Betekenisvolle kennismaking”. Hierin vindt u achtergrondinformatie over dementie op jonge leeftijd en het belang van een betekenisvolle kennismaking met nieuwe bewoners en hun naasten vóór hun verhuizing naar het verpleeghuis. Tevens biedt het handreikingen voor zorgverleners en zorgorganisaties om hiermee aan de slag te gaan en materialen die daarbij gebruikt kunnen worden. De leeswijzer geeft informatie over de verschillende onderdelen van deze toolbox die voor u van belang zijn.

Deze toolbox is ontstaan uit een samenwerking van het lectoraat Verpleegkundige Intramurale Ouderenzorg (VIO) van Hogeschool Leiden en zorgorganisatie Marente waarbij gebruik is gemaakt van een leergemeenschap van bewoners, naasten, zorgverleners en onderzoekers. Het project, genaamd YD-CAN is mogelijk gemaakt door ZonMw en vond plaats van december 2020 tot juni 2023.

Onderstaand citaat geeft weer dat zorgverleners het beste willen voor hun bewoners, dus zorg willen bieden op maat. Om dit goed te kunnen doen is het belangrijk dat zij hun (toekomstige) bewoners kennen en het liefst voordat zij op de afdeling komen wonen.

“Als EVV-er van bewoners met dementie op jonge leeftijd ben ik gewend om persoonsgerichte zorg te leveren. Ik ken mijn bewoners waardoor ik weet wat ik kan doen om ze te steunen, iets wat ik mis bij de komst van een nieuwe bewoner. Graag zou ik investeren in mijn rol als EVV-er om het onbekende voor hen minder eng te laten zijn, maar nu sta ik niet in mijn kracht omdat ik de bewoner en diens naasten niet ken en niet weet wat hun wensen en behoeftes zijn”.

Maar wat is nou precies ‘elkaar persoonlijk leren kennen’ en hoe creëer je mogelijkheden om dat te doen? Elkaar kennen is namelijk meer dan informatie hebben over elkaar. Een folder van een instelling geeft niet de kennis die je opdoet als je er ook op bezoek bent geweest en een dossier van een bewoner laat niet zien hoe hartelijk iemand kan lachen bijvoorbeeld. Ook een warme overdracht is pas compleet als een ontmoeting plaatsvindt. Elkaar leren kennen gaat namelijk beter als je tijd met elkaar doorbrengt en ziet en ervaart hoe de ander is in zijn of haar omgeving. Dit betekent tevens dat de kennismaking met een nieuwe bewoner bij voorkeur plaatsvindt in de thuissituatie, omdat deze context ook informatie geeft over wie iemand is en hoe zijn of haar dagelijks leven eruitziet. De betekenisvolle kennismaking die we hier presenteren berust dan ook op drie pijlers: Elkaar ontmoeten, betekenisvolle informatie uitwisselen en een betekenisvolle context (omgeving). Dit wordt gedaan in enkele stappen:

1. Kennismaking thuis: een eerste huisbezoek wordt gedaan door een zorgverlener van de afdeling, zodra iemand op de wachtlijst is geplaatst.
2. Kennismaking op locatie: een bezoek van de toekomstige bewoner en naaste(n) op locatie, begeleid door een zorgverlener van de afdeling.
3. Tweede huisbezoek door de zorgverlener zodra het moment van verhuizing bekend is.



Inhoud

Voorwoord	1
Inleiding.....	2
Begripsbepalingen	6
Leeswijzer.....	7
Deel 1: Introductie betekenisvolle kennismaking	9
Doel betekenisvolle kennismaking	9
Elkaar ontmoeten	9
Betekenisvolle informatie uitwisselen.....	10
Betekenisvolle informatie voor toekomstige bewoners en naasten.....	10
Betekenisvolle informatie voor zorgverleners	11
Betekenisvolle context	12
Activiteiten betekenisvolle kennismaking.....	12
Deel 2: Handreikingen betekenisvolle kennismaking	15
Handreiking voor zorgverleners werkzaam in het verpleeghuis	15
Inleiding.....	15
Overzicht van de interventie “betekenisvolle kennismaking”	15
Vorbereiding	16
Het eerste huisbezoek	17
Het bezoek van de toekomstige bewoner en naaste(n) aan de afdeling	18
Het tweede huisbezoek	19
Overdracht	20
Handreiking voor zorgorganisaties	21
Waarop is het gebaseerd?.....	21
Wat levert het op?	21
Vorbereiding	22
Organiseren en implementeren	23
Handreiking educatie/training zorgverleners.....	25
Handreiking voor de trainer	25
Introductie	25
Doel	25
Training in de praktijk.....	25
Training op school.....	25
Vorbereiding en tips	26
De training met lesvideo betekenisvolle kennismaking.....	28
Vorbereiding:	28

Lesvideo deel 1	28
Lesvideo deel 2	29
Lesvideo deel 3	30
Bijlage: Werkblad voor studenten	32
Vragen opdracht 1:	32
Vragen opdracht 2:	32
Vragen opdracht 3:	32
Deel 3. Achtergrond YD-CAN	34
Aanleiding en relevantie	34
Wat is de impact van (de diagnose van) dementie op jonge leeftijd?	35
Prevalentie. Hoe vaak komt het voor?	35
Kenmerken. Wat zijn belangrijke kenmerken bij dementie op jonge leeftijd?	35
Zorgvraag. Welke ondersteuning is er nodig?	35
Knelpunten. Welke knelpunten worden ervaren?	36
Waarmee moet je rekening houden bij verhuizing naar het verpleeghuis?	36
Eigen regie van de cliënt	36
Rol van de naasten	37
Rol van de professionele zorgverleners	37
Samenwerken rondom de verhuizing	38
Aanpak: actieonderzoek met een leergemeenschap	38
Participatief actieonderzoek ingebed in een leergemeenschap	38
De leergemeenschap van YD-CAN	39
Literatuur	42

Begripsbepalingen

Toolbox	Gereedschapskist: Verzameling van producten die het resultaat zijn van het onderzoek YD-CAN
YD-CAN	Spreek uit 'it ken'. Een onderzoeksproject dat staat voor "Mensen met dementie op jonge leeftijd (Young-onset dementia) [YD] in een Learning [C]ommunity van Profession[A]ls, cliënten & [N]aasten
Context	In het geval van YD-CAN de omgeving waarin de kennismaking plaatsvindt, thuis of op de afdeling
Kennismaking	Persoonlijke (fysieke) ontmoeting
Zorgverlener	Met deze term worden alle professionals bedoeld die de dagelijkse zorg of ondersteuning bieden aan de bewoners, zoals verzorgenden, verpleegkundigen maar ook woon- en activiteitenbegeleiders
EVV-er	Eerstverantwoordelijke verzorgende of verpleegkundige
KV-er	Kwaliteitsverpleegkundige
Toekomstige bewoner	Dit gaat over de persoon met dementie op jonge leeftijd die (nog) thuis woont
Naasten	Mensen die een belangrijke relatie hebben met de bewoner en vaak ook de mantelzorger zijn, zoals de partner en/of kinderen. Maar dit kunnen ook andere familieleden zijn, goede vrienden of buren
Interventie	Inzetten van een nieuwe manier van werken, in het geval van YD-CAN rondom verhuizing naar het verpleeghuis
Handreiking	Praktische informatie om zelf aan de slag te kunnen gaan met betekenisvolle kennismaking
PAO	Participatief actieonderzoek. Een methode van praktijkgericht onderzoek
Leergemeenschap	Een groep mensen met een gezamenlijke visie en doelen die met en van elkaar willen leren

Leeswijzer

Deze toolbox biedt informatie en handreikingen voor een betekenisvolle kennismaking voorafgaand aan de verhuizing naar het verpleeghuis van mensen met dementie op jonge leeftijd. De inhoud van de toolbox is samengesteld voor diverse doelgroepen. Niet alle informatie in deze toolbox is daarom noodzakelijk om door te nemen voor elke gebruiker. Met de korte informatie hieronder kunt u zelf uw keuze maken.

Deel 1: In dit deel wordt het belang van een betekenisvolle kennismaking uitgelegd. Waarbij betekenisvolle kennismaking wordt onderverdeeld in 3 basisprincipes. Elkaar ontmoeten, betekenisvolle informatie uitwisselen en beide in een betekenisvolle context. Het doel van dit deel is: *bewustwording* van het belang van betekenisvolle kennismaking.

Deel 2: Dit deel begint met een korte beschrijving van de betekenisvolle kennismaking en bevat daarnaast praktische handreikingen om in de zorgpraktijk of het onderwijs te gebruiken. De Handreiking voor zorgverleners omvat een werkwijze om zorg te dragen voor een betekenisvolle kennismaking met cliënt en naasten vóór verhuizing naar het verpleeghuis. Hierbij wordt ook aangegeven waarom dit zo belangrijk is en het geeft tips voor overdracht aan het team.

In de handreiking voor zorgorganisaties wordt vooral ingegaan op wat nodig is (randvoorwaarden, samenwerking, opleiding) om een betekenisvolle kennismaking op de juiste manier te kunnen inzetten in de organisatie.

Om zorgverleners (in opleiding) te laten nadenken over het belang van een betekenisvolle kennismaking is een lesvideo gemaakt, die samen met de handreiking voor educatie gebruikt kan worden als (bij)scholing van zorgverleners die met deze doelgroep werken. Het is tevens geschikt voor lessen in het (zorg)onderwijs, zowel MBO als HBO.

Deel 3: In de aanleiding en relevantie wordt achtergrondinformatie over het project YD-CAN gegeven. Hierin wordt onder andere beschreven welke impact dementie op jonge leeftijd op de cliënt en diens naasten heeft en waarom deze groep specifieke zorg vraagt. Ook worden hier de knelpunten en de rollen van betrokkenen benoemd rondom de verhuizing. In de aanpak actieonderzoek wordt verslag gedaan van het onderzoek en de wijze waarop samen met de leergemeenschap de interventie tot stand is gekomen.

DEEL 1

INTRODUCTIE

BETEKENISVOLLE KENNISMAKING

Deel 1: Introductie betekenisvolle kennismaking

Doel betekenisvolle kennismaking

Het doel van betekenisvolle kennismaking is dat toekomstige bewoner, naaste(n) en medewerkers van de afdeling waar de toekomstige bewoner zal worden opgenomen, elkaar al vóór de verhuizing naar het verpleeghuis persoonlijk leren kennen, om de verhuizing te vergemakkelijken en toekomstige bewoners en naasten passend te kunnen begeleiden rondom de verhuizing. Elkaar persoonlijk leren kennen doe je door *elkaar te ontmoeten* en door *betekenisvolle informatie uit te wisselen* tijdens de kennismaking op een *betekenisvolle locatie*, zoals bij de cliënt thuis en in het zorgcentrum. Deze drie aspecten worden hieronder nader toegelicht

Elkaar ontmoeten

Elkaar ontmoeten betekent dat je tijd neemt voor elkaar en tijd doorbrengt met elkaar, zodat je gelegenheid schept om elkaar als mens te leren kennen en met elkaar vertrouwd te worden. Hiermee wordt méér bedoeld dan alleen zaken over elkaar weten. In dit gesprek gaat het om elkaar persoonlijk te leren kennen en vertrouwd te worden met elkaars gedrag, gewoontes en voorkeuren vóór de verhuizing. Dit klinkt vanzelfsprekend, maar vaak wordt er rondom de verhuizing van een nieuwe bewoner naar een verpleeghuis nog te weinig tijd genomen (of gevonden) om elkaar goed te leren kennen.

‘Het is bijna niet vertelbaar, maar je kunt een vertrouwd gevoel hebben omdat je iemand al kent. Het is misschien wel raar als iemand bij je thuiskomt, maar de verhuizing kan milder zijn als je dan een bekend gezicht hebt. Dit haalt al een groot deel van de spanning weg. Zeker bij zo’n emotioneel beladen moment.’(Zorgverlener)

Door elkaar vóór de verhuizing te ontmoeten kan een start worden gemaakt met het opbouwen van een onderlinge relatie, waardoor toekomstige bewoners, naasten en medewerkers op het moment van verhuizing voor elkaar geen vreemden meer zijn. Dit kan ertoe bijdragen dat de verhuizing voor de toekomstige bewoner en naasten minder negatieve emoties met zich meebrengt. Voor de naasten kan het ook helpen om samen met de professionele zorgverleners te komen tot een passende verdeling van de zorgtaken waarbij zij zich prettig voelen. Tevens geeft het de professionele zorgverlener meer mogelijkheden om een warm welkom voor te bereiden en al direct bij binnenkomst patiëntgerichte zorg te leveren. Ook al zijn de effecten van elkaar ontmoeten overwegend positief, toch moet er wel

rekening mee worden gehouden dat de kennismaking moeilijk kan zijn voor bewoner en naaste(n) omdat ze geconfronteerd worden met de naderende verhuizing. Bij dementie op jonge leeftijd is de partner vaak genoodzaakt om de aandacht te verdelen tussen eventueel thuiswonende (jonge) kinderen, hun eigen werk of maatschappelijke verantwoordelijkheid en de zorg voor de persoon met dementie op jonge leeftijd. Dat maakt de thuissituatie en rol van mantelzorgers complex. Na de verhuizing verandert de invulling van de rol als mantelzorger, omdat een deel van de taken wordt overgenomen door professionele zorgverleners. Dit kan soms confronterend zijn omdat zorgmedewerkers de taken anders kunnen invullen (zoals manier van wassen). Daarnaast krijgen ze te maken met protocollen en regelgeving en keuzes die gemaakt moeten worden rondom het zorgproces. Dit vraagt afstemming (samenwerking) en begeleiding, waarbij je rekening moet houden met de emoties van de naaste(n) die na de verhuizing alleen naar huis gaan en voor wie de vaste begeleider thuis (casemanager) wegvalt.

Betekenisvolle informatie uitwisselen

Betekenisvolle informatie uitwisselen houdt in dat je informatie uitwisselt die in de periode rondom de verhuizing relevant is voor de toekomstige bewoner, naaste(n) en medewerkers van de afdeling waar de toekomstige bewoner zal worden opgenomen. Met informatie over onder meer de zorgorganisatie kunnen de toekomstige bewoner en naaste(n) zich beter voorbereiden op de verhuizing. Met persoonlijke informatie over de toekomstige bewoner en naaste(n) kunnen medewerkers de toekomstige bewoner en naaste(n) persoonlijk begeleiden rondom de verhuizing. Afstemming van de informatie op de behoefte en de situatie van de naaste en toekomstige bewoner is van belang. Dat betekent ook dat informatie op het juiste moment wordt verstrekt, wanneer zij daar aan toe zijn en er ruimte en tijd is om de informatie goed te kunnen verwerken.

Betekenisvolle informatie voor toekomstige bewoners en naasten

Toekomstige bewoners en naaste(n) worden enerzijds overspoeld door informatie, maar geven anderzijds aan dat ze informatie missen in de voorbereiding op een verhuizing. Een mogelijke oorzaak is dat het geven van informatie vaak niet vraag gestuurd is. Hierdoor ontbreekt het inzicht in wat voor de toekomstige bewoner en naaste(n) relevante informatie is. Informatie is pas betekenisvol als het antwoord geeft op de vragen die leven bij toekomstige bewoner en naaste(n) en als zij zelf de regie hebben over wat zij aan informatie nodig hebben op een bepaald moment. Omdat niet iedereen op hetzelfde moment dezelfde vragen heeft is het belangrijk dat er toegang is tot de juiste informatie op het juiste moment, wat betekent dat het ook aangeboden moet worden op papier of digitaal, opdat

het op een zelf gekozen tijd geraadpleegd kan worden. Maar alleen schriftelijke informatievoorziening is niet voldoende. Onzekerheden over de toekomst, emoties en begripsniveau zijn van invloed op hoe informatie binnenkomt en kan worden verwerkt. Dit gaat over de emoties rondom de verhuizing van zowel de (toekomstige) bewoner als de naaste(n) en heeft te maken met afscheid nemen, alleen naar huis gaan, rouw en verdriet en confrontatie met de nieuwe werkelijkheid na de diagnose of na de verhuizing.

'En de mantelzorger (naaste) heeft het echt heel fijn gevonden dat ik daar was. Zij heeft gewoon heel veel behoefte aan informatie en antwoorden. Ze wilde weten hoe het straks gaat en 'ben ik niet zo'n boe-mens die m'n man nu weg gaat doen', want deze gevoelens heersten daar thuis (verhaal zorgverlener na huisbezoek).

Daarom is het belangrijk om informatie op maat en persoonlijk aan te bieden. In de thuissituatie kan dat worden gedaan door de casemanager en in het verpleeghuis is dat de EVV-er. In de aanloop naar verhuizing naar het verpleeghuis kunnen zij in samenwerking de juiste informatie geven over wat de toekomstige bewoner en naaste(n) te wachten staat en zo onzekerheden wegnemen. In dit kader zijn de bezoeken thuis van belang waarbij zowel de casemanager als de EVV-er aanwezig is, maar is een bezoek aan de afdeling ook zinvol omdat ook dit vragen kan oproepen en beantwoorden.

Betekenisvolle informatie voor zorgverleners

Zorgverleners willen graag persoonsgericht werken en optimale zorg leveren aan de bewoners. Dit gaat het beste wanneer zij de bewoner goed kennen zodat ze weten wat iemand fijn of niet fijn vindt, wat iemands persoonlijkheid is of welk gedrag bij iemand hoort. Op deze wijze kunnen zij zorg en begeleiding op maat bieden en zorgen dat de bewoner zich veilig en comfortabel voelt. Nog belangrijker is dat ze op de hoogte zijn van de behoefte aan eigen regie van de bewoner, die bij mensen met dementie op jonge leeftijd vaak sterk is, opdat ze de juiste balans vinden tussen ruimte geven en ondersteuning bieden. Relevante informatie voor de zorgverlener over de nieuwe bewoner en diens naaste(n) is samen te vatten in drie centrale vragen:

- 1) Wat uit het persoonlijke verleden van de toekomstige bewoner en naaste(n) is op dit moment relevant? Niet het hele leven hoeft in kaart gebracht te worden, alleen dat wat nu van belang is.
- 2) Hoe is de huidige situatie? Hierbij wil je informatie over onder andere de invulling van de dag, gewoontes, sociaal netwerk en het stadium van dementie met mogelijkheden en beperkingen.
- 3) Hoe staan de toekomstige bewoner en naaste tegenover de verhuizing? Hierbij is het belangrijk om te weten welke vragen, behoeften en emoties er spelen.

Een deel van deze relevante informatie is voor de zorgverlener te halen uit de overdracht (dossier) van de casemanager en betreft vooral feitelijke informatie. Maar betekenisvolle informatie is voor de zorgverlener vooral informatie die je verkrijgt door met iemand samen te zijn en deze te kunnen observeren en mee te maken. Dat laatste wordt ook wel ‘tacit knowledge’ genoemd, dat is onbewuste of ontastbare kennis die vooral wordt overgedragen door interactie, dus de ontmoeting en die soms moeilijk onder woorden te brengen is. Een naaste omschreef dit als ‘een gevoel’ bij iemand krijgen:

‘Ik zag hoe de zorgverlener tijdens het huisbezoek omging met mijn partner en hoe ze aandacht gaf aan mijn kinderen en dat gaf mij het vertrouwen dat het goed was’.

Betekenisvolle context

Ontmoeting in een betekenisvolle context betekent dat je kennismakt op een betekenisvolle locatie zoals bij de toekomstige bewoner en naaste(n) thuis of in het verpleeghuis. De huiselijke omgeving van toekomstige bewoner en naaste(n) levert informatie op over de personen die er wonen en leven en geeft aanknopingspunten om het gesprek aan te gaan. Het kennismaken in de vertrouwde omgeving kan zorgen voor rust en ontspanning van toekomstige bewoner en naaste(n) tijdens het bezoek, waardoor mensen zichzelf kunnen zijn en het makkelijker wordt om te zien wie iemand is als deze in zijn/haar gewone doen is. Bij dementie op jonge leeftijd zien we dat de kinderen er graag bij zijn als een kennismaking thuis plaatsvindt. Vooral voor hen is het niet vanzelfsprekend om bij alle ‘zorggesprekken’ aanwezig te zijn, dat laten ze vaak over aan de andere ouder en eventueel één van de kinderen. Een huisbezoek verlaagt de drempel om er allemaal bij te zijn.

Ontmoeting op de locatie van het verpleeghuis geeft de toekomstige bewoner en naaste(n) de gelegenheid om sfeer te proeven en te ervaren hoe (het leven op) de afdeling eruitziet. Zo komen mensen al in aanraking met hun nieuwe woonomgeving (nieuwe huisgenoten/familie, nieuwe kamer, verlies van privacy) en zien ook de naasten waar hun partner of ouder terechtkomt.

Activiteiten betekenisvolle kennismaking

Literatuur en actieonderzoek (Zie deel 3: Achtergrond) geven aanleiding voor het inzetten van een betekenisvolle kennismaking in de praktijk. Dit biedt een structuur voor zorgverleners van het verpleeghuis om toekomstige bewoners en hun naaste(n) al voor de verhuizing te leren kennen. Deze structuur bestaat uit activiteiten waarbij toekomstige bewoner, naaste(n) en medewerkers elkaar in een betekenisvolle context kunnen ontmoeten en betekenisvolle informatie kunnen uitwisselen en bestaat uit ten minste drie bezoeken:

1. Eerste huisbezoek door zorgverlener zodra bekend is dat cliënt zal gaan verhuizen naar het verpleeghuis (door plaatsing op de wachtlijst en/of door bespreking van cliënt in bijvoorbeeld disciplineoverleg).
2. Bezoek van toekomstige bewoner en naaste(n) op locatie met rondleiding door zorgverlener.
3. Tweede huisbezoek door de zorgverlener zodra het moment van verhuizing bekend is.

Daarnaast bieden de handreikingen inhoudelijke kaders voor deze activiteiten in de vorm van mogelijke gespreksonderwerpen en aandachtspunten bij de verschillende activiteiten en ondersteunende materialen zoals instructies, overdrachtsformulieren en een lesvideo.

DEEL 2

HANDREIKINGEN BETEKENISVOLLE KENNISMAKING

Deel 2: Handreikingen betekenisvolle kennismaking

Handreiking voor zorgverleners werkzaam in het verpleeghuis

Inleiding

Deze handreiking voor zorgverleners bevat een inhoudelijk stappenplan voor een betekenisvolle kennismaking. Hiermee kunnen een nieuwe bewoner, naaste(n) en medewerkers van de afdeling waar de toekomstige bewoner zal worden opgenomen elkaar al vóór de verhuizing naar het verpleeghuis leren kennen. In het stappenplan ligt de nadruk op inhoudelijke aandachtspunten: wat betekent betekenisvol kennismaken in de voorbereiding op de verhuizing en hoe geef je dit vorm? Wat kun je als zorgverlener al voor de verhuizing doen om de toekomstige bewoner te leren kennen en de overgang van de thuissituatie naar het verpleeghuis zo goed mogelijk te begeleiden?

In het stappenplan wordt beperkt ingegaan op de organisatorische aspecten van de kennismaking. Omdat elke organisatie anders is, kan per organisatie verschillen wat gewenst en werkbaar is. Tips en aandachtspunten bij het organiseren en faciliteren van de kennismakingsactiviteiten zijn terug te vinden in de handreiking voor zorgorganisaties.

Heb je “Deel 1. Introductie betekenisvolle kennismaking” van de toolbox al gelezen? Als nee, doe dat dan eerst, dan ga je op de juiste manier de gesprekken met nieuwe bewoners in en kun je de handreiking beter volgen.

Overzicht van de interventie “betekenisvolle kennismaking”

In deze handreiking bespreken we de interventie aan de hand van de volgende stappen:

- Voorbereiding
- Eerste huisbezoek door zorgverlener
- Bezoek van toekomstige bewoner en naaste(n) op locatie
- Tweede huisbezoek door zorgverlener

Vorbereiding

Voorafgaand aan de kennismakingsactiviteiten worden de nodige voorbereidingen getroffen. De voor de toekomstige bewoner al bekende en vertrouwde zorgverlener(s) extramuraal, zoals de casemanager spelen hierbij een belangrijke rol. Bij voorkeur informeren zij de toekomstige bewoner en naaste(n) over de kennismakingsactiviteiten en introduceren de nieuwe zorgverlener, voordat contact wordt gelegd om een afspraak te maken voor een eerste huisbezoek.

Activiteiten intra- en extramurale zorgverleners samen

Bespreek de situatie van de toekomstige bewoner op de wachtlijst:

- Wat is een goed moment voor de eerste kennismaking?
- Wat is al bekend over de toekomstige bewoner en naaste? Maak hierbij gebruik van het formulier betekenisvolle kennismaking.
- Wie is de meeste geschikte persoon voor het eerste huisbezoek?

Activiteiten extramurale zorgverlener(s)

Bespreek de mogelijkheid van de kennismakingsactiviteiten met de toekomstige bewoner/naaste:

- Vertel over de intramurale zorgverlener. Geef liefst hun naam en contactgegevens.
- Bespreek het eerste huisbezoek voor met de toekomstige bewoner en naaste:
 - *Wat willen ze uit het gesprek halen?*
 - *Welke vragen hebben ze?*
 - *Wie is bij de kennismaking aanwezig?*

Activiteiten intramurale zorgverlener

Neem telefonisch contact op met de naaste.

- Bespreek de mogelijkheid van het eerste huisbezoek.
- Maak een afspraak voor tijdstip van het eerste huisbezoek.

Tips en aandachtspunten

- Het heeft de voorkeur dat de toekomstige bewoner bij de kennismaking aanwezig is. In de praktijk is dit niet altijd haalbaar of wenselijk, bijvoorbeeld omdat de toekomstige bewoner niet op de hoogte is van de aanstaande verhuizing of omdat dit te belastend kan zijn. De vertrouwde zorgverleners en de naasten kunnen het beste inschatten wat passend is.

- Kennismaking is zinvol als de persoon die op bezoek komt ook betrokken is bij de dagelijkse zorg of activiteiten van de nieuwe bewoners. Bij voorkeur is dit de EVV-er omdat deze ook een centrale rol heeft na de verhuizing, maar het kan ook een collega zijn die de nieuwe bewoner veel zal zien erna.
- Een kennismaking thuis vraagt van de zorgverlener dat deze empathisch is en in staat is om de aandacht te verdelen tussen de toekomstige bewoner en diens naasten. De zorgverlener moet vaardig zijn in het observeren en inschatten van situaties en beschikken over de juiste communicatieve vaardigheden. Daarnaast is het belangrijk dat de zorgverlener veel weet over de afdeling opdat vragen beantwoord kunnen worden. Het advies is dat een organisatie goed nadenkt over het profiel van de persoon die op huisbezoek gaat, omdat dit een taak is waar je bovengenoemde eigenschappen voor moet hebben ontwikkeld.

Het eerste huisbezoek

Doel

Het doel van het eerste huisbezoek is dat de toekomstige bewoner, naasten en een zorgverlener van de afdeling waarvoor de toekomstige bewoner op de wachtlijst staat elkaar **laagdrempelig** leren kennen. De nadruk ligt tijdens het eerste huisbezoek op het **persoonlijke contact**, als een eerste stap in het opbouwen van een relatie met de toekomstige bewoner en naaste.

Activiteiten zorgverlener

- Voorafgaand aan het bezoek: ga na wat al bekend is over de toekomstige bewoner en naaste.
- Bezoek toekomstige bewoner en naaste thuis, zie ‘Tips en aandachtspunten’ hieronder.
- Aan het eind van het bezoek: nodig toekomstige bewoner en naaste uit voor een kennismaking met de afdeling en wissel contactgegevens uit.
- Na afloop van het bezoek:
 - Maak een kort verslag van het huisbezoek en noteer relevante informatie over toekomstige bewoner en naaste op het formulier ‘Betekenisvolle kennismaking’.
 - Neem contact op met de naaste om een afspraak te maken voor een kennismaking met de afdeling.

Tips en aandachtspunten

- *Elkaar persoonlijk leren kennen* betekent tijdens het eerste huisbezoek dat je aan elkaar laat zien wie je bent, daarmee een eerste indruk van elkaar krijgt en elkaars vertrouwen wint.
- *Betekenisvolle informatie uitwisselen* betekent tijdens het eerste huisbezoek dat je een open gesprek hebt, waarin de toekomstige bewoner en naaste de regie hebben. Bij de eerste

kennismaking hoef je nog niet alles van de toekomstige bewoner en naaste te weten, het doel is immers om elkaar te ontmoeten. Speel in op de situatie waarin je terecht komt en de onderwerpen die de toekomstige bewoner en naaste zelf ter sprake brengen. Betekenisvolle informatie is wat de toekomstige bewoner en de naasten betekenisvol vinden! Vraag wel actief naar eventuele vragen die de toekomstige bewoner en naaste hebben m.b.t. de verhuizing.

- *Een betekenisvolle context* betekent tijdens het eerste huisbezoek dat je elkaar bij de toekomstige bewoner en naaste thuis ontmoet. Voor de toekomstige bewoner en naaste is de thuissituatie veilig, vertrouwd en laagdrempelig. De thuissituatie vertelt bovendien veel over het leven van de toekomstige bewoner en naaste en biedt daardoor aanknopingspunten voor het gesprek en informatie die je kunt gebruiken voor de begeleiding van de toekomstige bewoner en naaste rondom de verhuizing.

Het bezoek van de toekomstige bewoner en naaste(n) aan de afdeling

Doel

Het doel van het bezoek aan de afdeling is om de toekomstige bewoner en diens naaste(n) een beeld te geven van de nieuwe woonsituatie. Hierbij wordt niet alleen aandacht gegeven aan de woonruimte, maar gaat het ook en vooral om ze een gevoel te laten hebben van het dagelijkse leven daar.

Activiteiten

- De bezoekers worden in de hal ontvangen door de zorgverlener. Nadat ze koffie of thee aangeboden hebben gekregen worden ze voorbereid op wat ze tijdens het bezoek mogelijk zullen ervaren.
- De zorgverlener neemt ze vervolgens mee naar de afdeling en geeft daar uitleg over de ruimte, dagelijkse gang van zaken en activiteiten en gaat in op vragen van de toekomstige bewoner en naaste(n).
- Na het bezoek aan de afdeling wordt gelegenheid gegeven in een rustige omgeving om na te praten en te vragen hoe zij het bezoek hebben ervaren.

Tips en aandachtspunten

- Het bezoek aan de afdeling kan confronterend zijn, bijvoorbeeld door de andere bewoners of het besef dat een verhuizing nu ophanden is. Het is dus belangrijk dat de zorgverlener hiermee rekening houdt en de bezoekers hier ook op voorbereidt.
- Zorg dat de collega's op de hoogte zijn van het bezoek, zodat zij kunnen bijspringen bijvoorbeeld als bewoners tijdens het bezoek bijzondere aandacht vragen of als het beter lijkt om de toekomstige bewoner en de naaste(n) even apart aandacht te geven.

- Begeleid de bezoekers tot aan het eind en neem ook na het bezoek nog contact op om te vragen hoe zij het hebben ervaren en of er nog vragen onbeantwoord zijn.

Het tweede huisbezoek

Doel

Het tweede bezoek vindt plaats zodra bekend is dat er plaats is voor de nieuwe bewoner op de afdeling. Daarom zal dit bezoek vooral in het teken staan van de toekomstige verhuizing en is het doel dat de toekomstige bewoner en de naasten hier zo goed mogelijk op zijn voorbereid.

Activiteiten

- De zorgverlener neemt contact op met de toekomstige bewoner en de naaste(n) om te vertellen dat er een plaats is op de afdeling
- De zorgverlener maakt een afspraak voor bezoek op korte termijn
- Tijdens het bezoek wordt (praktische) informatie gegeven over de verhuizing en vragen hierover beantwoord. Zie ook Tips en aandachtspunten hieronder.

Tips en aandachtspunten

- Draag zorg voor een rustige sfeer tijdens het bezoek en geef aandacht aan de emoties van deze situatie.
- Neem voldoende tijd voor dit bezoek. De tijdsdruk en de komende verhuizing zijn heel spannend voor de nieuwe bewoner en de naaste(n), waardoor ontspanning moeilijk is. Houdt hiermee rekening.
- Zorg voor praktische informatie op papier of een website, zodat ze dit ook nog kunnen nalezen wanneer het bezoek voorbij is.
- Zorg dat de lijnen voor contact kort zijn en laat weten dat ze altijd kunnen bellen of mailen wanneer iets niet duidelijk is.

Overdracht

Formulier betekenisvolle kennismaking

Naam toekomstige bewoner
Persoonlijk verleden Wat uit het verleden is voor de toekomstige bewoner en naaste op dit moment relevant? <i>Denk hierbij bijvoorbeeld aan gezin en werk.</i>
Huidige situatie Hoe ziet het leven van de toekomstige bewoner en naaste er op dit moment uit? <i>Denk aan mogelijkheden, beperkingen en ondersteuning, maar ook aan dagindeling en gewoontes.</i>
De verhuizing Hoe staan de toekomstige bewoner en naaste tegenover de verhuizing? <i>Denk bijvoorbeeld aan emoties, vragen en begeleidingsbehoeften.</i>
Vragen Welke vragen hebben de toekomstige bewoner en naaste op dit moment? <i>Denk bijvoorbeeld aan vragen over de periode tot aan de verhuizing, de locatie of de verhuizing zelf.</i>
Aandachtspunten Welke dingen vragen extra aandacht bij een volgend contact? <i>Denk bijvoorbeeld aan openstaande vragen, zorgen die spelen etc.</i>

Handreiking voor zorgorganisaties

Deze handreiking voor zorgorganisaties bevat aandachtspunten voor organisaties die aan de slag willen met het stappenplan voor een betekenisvolle kennismaking waarmee een nieuwe bewoner, naaste(en) en medewerkers van de afdeling waar de toekomstige bewoner zal worden opgenomen elkaar al vóór de verhuizing naar het verpleeghuis leren kennen. In deze handreiking ligt de nadruk op het organiseren en faciliteren van de kennismaking op organisatieniveau. Omdat elke organisatie anders is en het daardoor per organisatie kan verschillen wat gewenst en werkbaar is, staat in deze handreiking niet beschreven *wat* je moet doen of *hoe* je dingen moet doen, maar beschrijven we vragen waar je op organisatieniveau bij stil moet staan als je met het stappenplan betekenisvolle kennismaking aan de slag wilt gaan. Het inhoudelijke stappenplan zelf is terug te vinden in de handreiking voor zorgverleners.

Waarop is het gebaseerd?

De toolbox ‘betekenisvolle kennismaking’ is een resultaat van het project YD-CAN. Dit project is mogelijk gemaakt door ZonMw en de samenwerkingspartners Marente (specifiek de afdeling voor mensen met dementie op jonge leeftijd), Hogeschool Leiden, Radboud UMC, Gemeente Teylingen en MBO-Rijnland. YD-CAN richtte zich op het bevorderen en ondersteunen van de eigen regie en samenwerking tussen mensen met dementie op jonge leeftijd, naasten en zorgverleners in de periode rondom verhuizing naar het verpleeghuis (zie voor meer informatie deel 3: [Achtergrond YD-CAN](#)). Resultaten zijn verkregen door participatief actieonderzoek waarbij is samengewerkt met een leergemeenschap van bewoners, mantelzorgers, zorgverleners en onderzoekers. De betekenisvolle kennismaking is getoetst in de praktijk, geëvalueerd en bijgesteld. Ofschoon het specifiek is gericht op de situatie van mensen met dementie op jonge leeftijd is het ook geschikt voor andere doelgroepen die verhuizen naar een verpleeghuis, zoals ouderen.

Wat levert het op?

"De tijd die je als zorgverlener kwijt bent aan de kennismakingsactiviteiten verdien je weer terug als de bewoner is opgenomen in het verpleeghuis doordat de kwaliteit van zorg beter is en er minder problemen zijn" – zorgverlener over kennismakingsactiviteiten

Als organisatie wil je de best mogelijke zorg voor je bewoners en een prettige werksituatie voor je medewerkers. Toch moeten soms keuzes gemaakt worden omdat niet alles ineens te realiseren is wat

wenselijk is. Daarom worden hier de pluspunten van het inzetten van een betekenisvolle kennismaking op een rijtje gezet, opdat deze kunnen worden afgewogen tegen de investering die er eventueel voor nodig is.

De vraag om de situatie rondom de verhuizing van mensen met dementie op jonge leeftijd te onderzoeken kwam voort uit knelpunten die zijn aangegeven door de (intramurale) zorgverleners. Zij geven aan dat het moeilijk is om goede persoonsgerichte zorg te leveren rondom de verhuizing als je de nieuwe bewoner nog niet kent. Een goed ingevuld dossier en een warme overdracht van de casemanager is slechts ten dele een voorbereiding om iemand goed op te kunnen vangen in die periode. Daarbij komt dat naasten worstelen met het besluit om de persoon met dementie op jonge leeftijd niet meer thuis te laten wonen. Ze voeren vaak strijd met hun eigen gevoelens ten opzichte van de situatie: *“je doet iemand niet zomaar de deur uit”*. Daarnaast moeten ze soms ook strijd leveren met de persoon met dementie op jonge leeftijd, die niet wil verhuizen en het hun extra moeilijk maakt. Ten slotte voeren sommigen ook strijd met mensen in hun omgeving die vaak niet doorhebben hoe zwaar het in de thuissituatie is en de verhuizing naar een verpleeghuis veroordelen. Kortom een heftige situatie voor de naasten, maar ook voor de persoon die moet gaan verhuizen en bang is de eigen regie nog veel verder kwijt te raken.

Een betekenisvolle kennismaking voorafgaand aan de verhuizing kan de nieuwe bewoner meer vertrouwen geven in een verhuizing, geeft mogelijkheden om de naasten te ondersteunen in het proces en zorgt ervoor dat de zorgverlener bij de verhuizing weet wat ze nodig hebben om deze dag zo rustig mogelijk te laten verlopen. Dit laatste heeft ook voordelen voor de andere bewoners van de afdeling, immers is de komst van een nieuwe bewoner al spannend genoeg. Als zorgorganisatie lever je op deze wijze goede kwalitatieve en persoonsgerichte zorg en staat de zorgverlener in zijn kracht. Dit vraagt dan wel de investering van de uren die de zorgverlener gebruikt voor de betekenisvolle kennismaking voorafgaand aan de verhuizing (ongeveer een dagdeel), maar die verdien je ook weer terug omdat na de verhuizing minder gesprekken nodig zijn met naasten en de begeleiding van de nieuwe bewoner minder vraagt in het begin dan wanneer deze kennismaking er niet was geweest.

Voorbereiding

Betekenisvolle kennismaking vormt een goede basis om persoonsgerichte zorg te bieden. Toch is het goed om voordat je als organisatie aan de slag gaat hiermee, te kijken of het past bij de eigen visie op zorg en of er draagvlak is binnen de organisatie om dit in te gaan zetten. Hierbij hoort ook een kosten/baten analyse. Als je besluit om de activiteiten van de betekenisvolle kennismaking te implementeren in de huidige zorg is het zinvol om eerst de volgende stappen te doorlopen.

- Stel vast bij welke afdeling je deze werkwijze gaat inzetten. De betekenisvolle kennismaking is in eerste instantie ontwikkeld voor en met mensen met dementie op jonge leeftijd, maar kan ook worden ingezet bij andere doelgroepen. Let bij het maken van deze keuze op waar de problematiek het meeste speelt rondom de verhuizing en waar het dus een oplossing kan bieden voor de nieuwe bewoners, de naasten en het zorgteam.
- Inventariseer wie intramuraal en extramuraal betrokken zijn in de periode tussen de aanmelding op de wachtlijst en de verhuizing van de nieuwe bewoners.
- Onderzoek wat de opvattingen zijn binnen het team ten aanzien van deze nieuwe werkwijze en creëer draagvlak door de zorgverleners vanaf het begin bij het proces te betrekken. Bespreek met alle betrokkenen die gaan over het zorgproces rondom de verhuizing waarom de kennismaking voor de verhuizing belangrijk is: waar lopen zorgmedewerkers nu tegenaan in de zorg rondom de verhuizing? Wat zou de meerwaarde kunnen zijn van kennismakingsactiviteiten voorafgaand aan de verhuizing? Gebruik hierbij de lesvideo 'Betekenisvolle kennismaking'. (Zie [handreiking voor educatie](#)). Een gedeelde visie op het belang en de meerwaarde vergroot het draagvlak voor de activiteiten.
- Onderzoek op welke wijze je de activiteiten financiert.

Organiseren en implementeren

Als is vastgesteld dat er voldoende draagvlak is (gecreëerd) om aan het werk te gaan met de betekenisvolle kennismaking kan een plan van aanpak worden gemaakt. Vaak werkt het goed om eerst te starten en ervaring op te doen met één afdeling en een kleine groep van mensen die enthousiast is zodat het later vanuit deze kern verder verspreid wordt binnen de organisatie. Om de implementatie een goede kans van slagen te bieden is het van belang om samen met alle betrokkenen te bespreken hoe je de activiteiten gaat organiseren. Hierbij kunnen de volgende vragen behulpzaam zijn:

- Welke processen zijn nodig?
- Wat moet er in de organisatie eventueel veranderen om het structureel in te kunnen zetten?
- Welke werkafspraken moeten gemaakt worden?
 - Wie neemt de eindverantwoordelijkheid op zich?
 - Wie coördineert de kennismakingsactiviteiten?
 - Wie signaleert nieuwe aanmeldingen?
 - Wie initieert de eerste kennismaking en hoe werken zorgverleners uit de extramurale en intramurale zorg hierbij samen? Zie hiervoor ook de voorbereiding in de handreiking voor zorgverleners.

- Wie voert de kennismakingsactiviteiten uit?
- Hoe wordt de overdracht van informatie geregeld?
 - Wie inventariseert wat al bekend is over de nieuwe bewoner?
 - Welk rapportagesysteem wordt gebruikt en wie heeft toegang?
 - Wat rapporteer je over de kennismaking? Zie ook het formulier 'overdracht' in de handreiking voor zorgverleners.
- Welke vaardigheden hebben medewerkers nodig om een betekenisvolle kennismaking tot stand te brengen?
 - Is iedere zorgverlener geschikt om dit te doen?
 - Hebben de zorgverleners de training betekenisvolle kennismaking gevolgd?

De vraag of het instrument 'betekenisvolle kennismaking' ook in uw organisatie goed is in te passen kunnen wij niet beantwoorden. Wel kunnen wij aangeven dat het in de praktijk is getoetst en dat de ervaringen van zowel de zorgverleners als de bewoner en naasten positief zijn. Bovengenoemd stappenplan geeft u de mogelijkheid om op eenvoudige wijze na te gaan of uw organisatie en uw zorgmedewerkers er klaar voor zijn.

Handreiking educatie/training zorgverleners

Handreiking voor de trainer

Introductie

Deze handreiking bestaat uit een lesvideo en schriftelijke informatie voor trainers en docenten die aan de slag willen gaan met een betekenisvolle kennismaking tussen zorgverleners en toekomstige bewoners en naasten, voorafgaand aan verhuizing naar een verpleeghuis.

Doel

Het doel van de training is bewustwording tot stand te brengen voor het belang van een betekenisvolle kennismaking vóór verhuizing naar het verpleeghuis.

Training in de praktijk

De training is vooral ontwikkeld voor zorgverleners die werken op een woonvorm voor mensen met dementie op jonge leeftijd. De deelnemers aan de training kunnen (toekomstige) EVV-ers zijn, maar het is in principe geschikt voor iedere werknemer die daar werkzaam is. Zij kunnen door de gegeven informatie te combineren met hun eigen praktijkervaring veel uit deze training halen. Van de trainer wordt verwacht dat deze zelf ervaring heeft opgedaan met de betekenisvolle kennismaking waarbij we ervan uitgaan dat deze zorgverleners hun collega's helpen in het proces van bewustwording. De deelnemers van deze training zullen vervolgens hier ook mee aan de slag kunnen gaan in de praktijk. Hierbij wordt geadviseerd dat ook hier het 'train de trainer' principe wordt ingezet en dat de zorgverlener eerst met een ervaren collega meekijkt in de praktijk. Voor dit tweede deel van expertise opdoen in de praktijk wordt de handreiking voor zorgverleners gebruikt.

Training op school

De training is ook geschikt voor zorgverleners in opleiding, dit kunnen verpleegkundigen zijn, maar ook verzorgenden of studenten maatschappelijke zorg. Voor docenten in het MBO of HBO geldt dat zij deze training ook kunnen gebruiken als lesopzet voor hun studenten. Deze kunnen zich door deze training een beter beeld vormen van de praktijk, het belang van kennismaken en de vaardigheden trainen die

daarvoor nodig zijn voordat zij dit in hun beroepspraktijkstage ervaren. De les is geschikt om bijvoorbeeld in te zetten bij het vak communicatievaardigheden, of modules over dementie en verpleeghuiszorg. Het is wel van belang dat docent en studenten zich vooraf verdiepen in de impact die dementie op jonge leeftijd heeft, zodat er voldoende basiskennis is om de problematiek rondom verhuizing te kunnen begrijpen. Dit kan o.a. door het doornemen van deel 3, achtergrond YD-CAN. De begeleiding van de les kan door de docent worden aangepast aan het beroep waarvoor de zorgverlener wordt opgeleid.

Vorbereiding en tips

Materialen en tijdsinvestering

- Het is een begeleide training, geschikt voor 4-12 deelnemers per trainer.
- Training kan zowel fysiek als online worden gegeven.
- Training bestaat uit een lesvideo van 30 minuten en drie verdiepende opdrachten, van elk minimaal 20 minuten (bij voorkeur wat langer). Totale training duurt tussen de 1,5 en 3 uur.
- Voor de opdrachten kan gebruik worden gemaakt van 'geeltjes' en flipovers om alle deelnemers actief te kunnen betrekken bij de training. Bij een onlinetraining kan dit bijvoorbeeld met Padlet.

De opzet van de lesvideo:

De training vindt plaats aan de hand van de lesvideo. Deze video omvat een aantal verschillende opnames, filmfragmenten, foto's, teksten, vragen en antwoorden die elkaar afwisselen. De video duurt zonder onderbreking 30 minuten, maar wordt drie keer onderbroken zodat de deelnemers actief aan de slag kunnen gaan met de opdrachten die worden aangeboden. Na een onderbreking wordt in de fragmenten erna antwoord gegeven op de vragen waarmee de deelnemers aan het werk zijn geweest. Het doel van deze opzet is dat de deelnemers stap voor stap worden meegenomen en zo zelf ervaren waarom deze manier van betekenisvol kennismaken van belang is en hoe ze dit in de praktijk kunnen inzetten. Om dit proces de ruimte te geven wordt geadviseerd om voldoende tijd uit te trekken voor deze training.

Bij de filmfragmenten is gebruik gemaakt van acteurs: een man met dementie op jonge leeftijd en zijn vrouw, waarbij de zorgverlener op huisbezoek gaat en ze ontvangt in het verpleeghuis. Naast deze fragmenten wordt informatie aangedragen door een mantelzorger, een kwaliteitsverpleegkundige en een docent-onderzoeker die samen hebben bijgedragen aan de ontwikkeling van de 'betekenisvolle kennismaking'. Voor de deelnemers kan het veel informatie ineens zijn. Het is zinvol als de

trainer/docent ze adviseert om tijdens deze fragmenten steekwoorden op te schrijven, die ze weer kunnen gebruiken bij de opdrachten.

De training met lesvideo betekenisvolle kennismaking

Dit is een handreiking voor de trainer om de lesvideo en de verdiepende opdrachten te kunnen begeleiden. Voor de student/deelnemer is een apart blad met de opdrachten beschikbaar, zie bijlage onder aan deze handreiking.

Vorbereiding:

- Bedenk welke werkvormen geschikt zijn voor je groep en leg materialen klaar.
- Leg uit wat het doel is van de training.
- Vertel hoe de training is opgebouwd, wat ze kunnen verwachten en wat van hen wordt verwacht.
- Spreek af hoeveel tijd je ervoor uittrekt en wanneer je pauzeert.
- Doe indien nodig een kort voorstelrondje (bijvoorbeeld namen/functionies) om het ijs te breken.
- Leg uit dat er in korte tijd veel informatie wordt gegeven en dat het ze kan helpen als ze tijdens het kijken en luisteren steekwoorden opschrijven.
- Start de video. [HSL WEBINAR YDCAN V3 - YouTube](#)

Lesvideo deel 1

De video start met een korte introductie. Aansluitend volgt een persoonlijk verhaal van een naaste. Dit is Ko Heijboer, van wie de partner jaren geleden is opgenomen in het verpleeghuis na de diagnose dementie op jonge leeftijd. Hij heeft opgeschreven hoe hij die periode heeft ervaren en leest dat hier voor. Daarbij vertelt hij ook iets over de ervaringen van lotgenoten. In beeld komen ook foto's van zijn vrouw en familie. Tussentijds worden wat samenvattingen in beeld gebracht.

Na het verhaal van Ko worden de vragen in beeld gebracht en wordt aangegeven de video even stop te zetten.

Opdracht 1: Verhuizing naar het verpleeghuis

- Geef de deelnemers het werkblad met de vragen van opdracht 1.
- Vragen opdracht 1:
 - Wat valt je op in het verhaal van deze mantelzorger? Wat raakt je?
 - Welke problemen kunnen worden ervaren rondom verhuizing?
 - Hoe is dit voor de nieuwe bewoner?
 - Hoe is dit voor de naasten?

- Hoe is dit voor de zorgverleners van de verpleegafdeling?
- Laat de deelnemers eerst voor zichzelf nadenken over wat ze hebben gezien en gehoord, laat ze dat eventueel vast op geeltjes opschrijven.
- Maak groepjes waarin ze samen hun bevindingen delen. Ze kunnen hierbij hun eigen antwoorden vergelijken met die van de andere deelnemers.
- Bespreek na met de hele groep/sluit dit onderdeel plenair af.
- Ga verder met de video.

De video geeft nu een uitleg over de wijze waarop de problematiek rondom verhuizing is onderzocht en hoe dat heeft geleid tot het inzetten van een betekenisvolle kennismaking.

Lesvideo deel 2

Dit onderdeel start met een filmfragment. In beeld wordt gebracht hoe een zorgverlener bij iemand thuis op bezoek gaat. Aansluitend wordt aan de deelnemers gevraagd wat ze hebben gezien in de film en hoe ze dit zouden kunnen gebruiken voor een betekenisvolle kennismaking.

Opdracht 2: Kennismaken thuis

- Geef de deelnemers de vragen bij opdracht 2.
- Vragen opdracht 2:
 - Elkaar ontmoeten:
 - Hoe denk je dat het voor de bewoners is dat jij op bezoek komt?
 - Wat is de meerwaarde van het elkaar persoonlijk ontmoeten?
 - Betekenisvolle informatie uitwisselen:
 - Wat wil je te weten komen?
 - Wat zie je in de video thuis?
 - Welke interacties zijn er tussen de bewoners?
 - Welke aanknopingspunten zijn er om een gesprek op gang te brengen?
 - Betekenisvolle context:
 - Waarom is het belangrijk om dit gesprek bij de nieuwe bewoner thuis te voeren?
- Gebruik voor het uitwerken van de vragen een andere werkvorm en/of maak andere groepjes. Zorg ervoor dat iedereen inbreng heeft en dat er aantekeningen worden gemaakt zodat het plenair kan worden nabesproken alvorens de video verder te bekijken.

In de video wordt nu het huisbezoek besproken. De zorgverlener vertelt waar zij op let als ze op huisbezoek gaat en hoe je het gesprek aangaat. Ze legt uit wat je aanknopingspunten zijn en geeft ook aan hoe voorzichtig je moet omgaan met bepaalde situaties. De onderzoeker laat daarna nog zien dat het bezoek berust op drie basisprincipes; elkaar ontmoeten en betekenisvolle informatie uitwisselen in een betekenisvolle context.

Lesvideo deel 3

In de lesvideo volgt nu een filmfragment waarbij je wordt meegenomen van thuis naar het verpleeghuis, waar de nieuwe bewoner met partner op bezoek gaan voor een rondleiding.

Opdracht 3: Kennismaken op de locatie

- Geef de deelnemers de vragen bij opdracht 3.
- Vragen opdracht 3:
 - Wat voegt de context van het verpleeghuis toe aan het elkaar leren kennen en het uitwisselen van betekenisvolle informatie?
 - Waarom is het belangrijk dat de nieuwe bewoner en naasten worden ontvangen door iemand die op de afdeling werkt en de bewoners ook goed kent?
- Laat de deelnemers met elkaar in gesprek gaan over deze vragen en samen nadenken over het verschil tussen een gewone rondleiding door bijvoorbeeld zorgbemiddeling en een kennismaking op de afdeling. Wanneer kies je voor het één en wanneer het andere?
- Voor deze opdracht kan ook gekozen worden voor stellingen zoals:
 - Rondleidingen zijn om te kunnen besluiten of je daar wel naartoe wil.
 - Rondleidingen zouden niet moeten plaatsvinden, want dat tast de privacy van de bewoners aan.
 - Kennismaken op de afdeling schrikt alleen maar af.
- Wanneer je gebruik maakt van stellingen kun je ervoor kiezen om deze op het bord te schrijven en een stille wand discussie te voeren alvorens je het gesprek aangaat, zodat weer iedere deelnemer gelegenheid krijgt om iets bij te dragen. Bij een online les kun je hiervoor ook bijvoorbeeld de Mentimeter gebruiken.
- Na het gesprek wordt de video weer opgestart.

In dit laatste deel vertelt de zorgverlener opnieuw hoe zij meestal de kennismaking op de afdeling vormgeeft, waarin ze onder andere aangeeft waarom ze mensen eerst opvangt buiten de afdeling om ze voor te bereiden. Dit onderdeel kan ook al hebben plaatsgevonden bij het huisbezoek.

In de afronding worden de principes van een betekenisvolle kennismaking nog eens herhaald, wordt verwezen naar verdiepende informatie en praktische handreikingen voor zorgverleners en zorgorganisaties.

Advies is om na het afronden van de video nog wat tijd te nemen om met de groep te evalueren wat zij ervan hebben meegenomen en hoe ze dat in de praktijk zouden kunnen toepassen. Verwijs hierbij ook naar de overige materialen van de toolbox “Betekenisvolle kennismaking”.

Bijlage: Werkblad voor studenten

Vragen opdracht 1:

- Wat valt je op in het verhaal van deze mantelzorger? Wat raakt je?
- Welke problemen kunnen worden ervaren rondom verhuizing?
 - Hoe is dit voor de nieuwe bewoner?
 - Hoe is dit voor de naasten?
 - Hoe is dit voor de zorgverleners van de verpleegafdeling?

Vragen opdracht 2:

- Elkaar ontmoeten:
 - Hoe denk je dat het voor de bewoners is dat jij op bezoek komt?
 - Wat is de meerwaarde van het elkaar persoonlijk ontmoeten?
- Betekenisvolle informatie uitwisselen:
 - Wat wil je te weten komen?
 - Wat zie je in de video thuis?
 - Welke interacties zijn er tussen de bewoners?
 - Welke aanknopingspunten zijn er om een gesprek op gang te brengen?
- Betekenisvolle context:
 - Waarom is het belangrijk om dit gesprek bij de nieuwe bewoner thuis te voeren?

Vragen opdracht 3:

- Wat voegt de context van het verpleeghuis toe aan het elkaar leren kennen en het uitwisselen van betekenisvolle informatie?
- Waarom is het belangrijk dat de nieuwe bewoner en naasten worden ontvangen door iemand die op de afdeling werkt en de bewoners ook goed kent?
- Stellingen:
 - Rondleidingen zijn om te kunnen besluiten of je daar wel naartoe wil.
 - Rondleidingen zouden niet moeten plaatsvinden, want dat tast de privacy van de bewoners aan.
 - Kennismaken op de afdeling schrikt alleen maar af.

DEEL 3

ACHTERGROND YD-CAN

Deel 3. Achtergrond YD-CAN

Aanleiding en relevantie

Waarom is het zinvol om te werken aan het proces rondom verhuizing naar het verpleeghuis en waarom is dat voor mensen met dementie op jonge leeftijd extra belangrijk?

“Ik miste een vertrouwd persoon om mij heen rondom de verhuizing die mij een veilig gevoel kon geven”

“Thuis was ik gewend zelf de regie te hebben, na de verhuizing werd die overgenomen omdat ze niet wisten wat ik zelf kon en wilde”

“Je komt zomaar in een nieuwe familie en nieuwe omgeving en je weet niet waar jouw plaats is”

“Bij de verhuizing van mijn vrouw kreeg zij en kreeg ik te maken met een geheel nieuwe omgeving. Een onbekende afdeling, onbekende gebruiken, onbekende gezichten. Omgekeerd kregen de verzorgenden te maken met een nieuwe volstrekt onbekende bewoner. Dat kan en moet beter”.

Bovenstaande opmerkingen zijn afkomstig van bewoners van een afdeling voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Ondanks hun dementie konden zij nog heel goed uitleggen wat er door hen heen ging in de periode rondom de verhuizing. Thuis ging het echt niet meer, maar dat wilde niet zeggen dat ze alle regie al uit handen hadden gegeven of dat ze niks meer zelf konden besluiten. Wel moesten ze alles wat nog vertrouwd was achterlaten om te gaan wonen bij mensen die ze niet kenden. Dit is natuurlijk voor iedereen die te maken krijgt met een verhuizing naar een verpleeghuis moeilijk, maar voor jonge mensen spelen ook andere factoren een rol. Bij ouderen is er vaak al een proces van afscheid nemen en loslaten geweest, hebben sommigen al zelf of in hun omgeving te maken gehad met zorg en is er een algemeen besef van de omgeving dat dementie kan voorkomen. Jonge mensen met dementie staan nog midden in het leven op het moment dat de ziekte hen overkomt, zijn nog niet met pensioen of ‘uit de kinderen’ en nemen nog actief deel aan de maatschappij. Vaak is er sprake van ontwrichting van een gezin door de achteruitgang en het gedrag van de persoon met dementie op jonge leeftijd. Ook de omgeving is er vaak niet op voorbereid en toont niet altijd begrip voor de situatie. Dit komt onder meer omdat de aandoening vooral bekend is voor ouderen en er sprake is van aannames die niet kloppen bij deze jonge mensen. De bijzondere situatie van mensen met dementie

op jonge leeftijd vraagt dan ook specifieke begeleiding en ondersteuning, waarbij we in dit document vooral ingaan op de situatie rondom de verhuizing naar een verpleeghuis.

Wat is de impact van (de diagnose van) dementie op jonge leeftijd?

Prevalentie. Hoe vaak komt het voor?

Dementie is wereldwijd een groeiend probleem door de toename van het aantal mensen dat deze aandoening heeft. Zo'n 9% krijgt de diagnose 'dementie op jonge leeftijd', wat betekent dat de symptomen zijn ontstaan voor de leeftijd van 65 jaar (WHO, 2022). Omdat bij deze groep de diagnostiek lastig is, is het exacte aantal patiënten niet bekend. Naar schatting ligt de prevalentie in Nederland tussen de 14.000 en 17.000 patiënten (Hendriks et al, 2021). De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende hersenaandoening die dementie veroorzaakt, ook bij dementie op jonge leeftijd. Onder de 50 jaar zien we vooral vasculaire dementie en komt ook vaker fronto-temporale dementie (FTD) voor (Hendriks et al, 2021). De omvang van dementie op jonge leeftijd vraagt om passende zorg voor deze doelgroep.

Kenmerken. Wat zijn belangrijke kenmerken bij dementie op jonge leeftijd?

De problematiek bij dementie op jonge leeftijd wijkt af van die van ouderen met de diagnose dementie. De ziekteverschijnselen kunnen met name in het beginstadium anders zijn dan bij ouderen. Waar bij ouderen geheugenproblemen op de voorgrond staan, zien we bij jongeren vaker gedragsveranderingen, die ook gezien worden bij een burn-out of depressie. Dit leidt ertoe dat er niet direct herkend wordt dat er sprake is van dementie op jonge leeftijd en de juiste diagnose soms pas laat wordt gesteld. Vaak is in het beginstadium nog sprake van actieve deelname aan het arbeidsproces en/of de zorg voor kinderen. Het uitvoeren van deze werk- en zorgtaken wordt moeilijker door de dementie, wat leidt tot problemen op het werk en thuis. Ook na de diagnose worden de mogelijkheden van de persoon met dementie op jonge leeftijd vaak overschat, gebaseerd op de fysieke gezondheid, maar daarmee wordt de belasting voor de naaste onderschat.

Zorgvraag. Welke ondersteuning is er nodig?

De naaste ziet zich genooddaakt de aandacht te verdelen tussen werk, gezin en de partner met dementie op jonge leeftijd. Daarbij hebben naasten te maken met misvattingen van familie, vrienden

en kennissen over de ernst en omvang van de problemen en ervaren zij gebrek aan steun uit hun netwerk. Naasten van mensen met dementie op jonge leeftijd zijn hierdoor extra zwaar belast en soms zelfs overbelast en hebben de ondersteuning nodig van professionele zorgverleners of staan voor grote beslissingen, zoals bijvoorbeeld de keuze of hun naaste nog thuis kan blijven wonen.

Veel van het professionele zorgaanbod is echter vooral gericht op ouderen met dementie en sluit daarmee niet aan bij de levensfase waarin zij zich bevinden. Gelukkig zijn er steeds meer regionale centra die zich specialiseren in de zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten (zoals Marente die een dagbesteding en woonvorm biedt voor deze doelgroep). Om deze zorg zo passend mogelijk te richten op de behoeften van de toekomstige bewoners en hun naasten wordt ingezet op kwaliteitsverbetering van persoonsgerichte zorg (met name in de periode rondom de verhuizing van de cliënt naar het verpleeghuis). Dit sluit goed aan op het speerpunt van de overheid om in 2030 de kwaliteit van leven van mensen met dementie met 25% te laten toenemen (Kamerbrief VWS, 3 dec 2019).

Knelpunten. Welke knelpunten worden ervaren?

In diverse studies is onderzocht welke knelpunten worden ervaren bij mensen die te maken krijgen met dementie op jonge leeftijd. Deze studies richtten zich vaak op de (post-diagnostische) fase waarin de cliënt nog zelfstandig woont en waarbij het vooral gaat om een zinvolle dagbesteding en participatie in de maatschappij. Ook wordt hierbij vaak de situatie beschouwd vanuit één of enkele perspectieven, zoals dat van de naaste(n), de kinderen en/of de professionele zorgverleners. Een belangrijk punt dat genoemd wordt door kinderen en naasten is informatie over het ziektebeeld om het beter te begrijpen. Deze informatie is weliswaar beschikbaar bijvoorbeeld via internet, maar dit wordt door kinderen en naasten vaak als confronterend ervaren (Millenaar et al., 2014 & 2016). Daarnaast is er ook behoefte aan praktische informatie over bijvoorbeeld de beschikbaarheid van zorg en financiële hulp die aansluit bij wat de (toekomstige) bewoner met dementie op jonge leeftijd en naasten nodig hebben in de verschillende fasen van de dementie (Millenaar et al., 2016).

Waarmee moet je rekening houden bij verhuizing naar het verpleeghuis?

Eigen regie van de cliënt

Bij mensen met dementie op jonge leeftijd geldt nog meer dan bij ouderen dat zij de behoefte hebben om zelf de regie over hun leven te houden. De meeste leeftijdgenoten hebben een eigen inkomen,

wonen zelfstandig en zorgen vaak ook nog voor anderen. Het wordt dus gewoon gevonden dat je de autonomie hebt in je leven. Voor de persoon met dementie op jonge leeftijd is dat niet meer zo vanzelfsprekend. Ze beseffen weliswaar dat zij achteruitgaan (ziekte-inzicht is vaak goed bij deze doelgroep), maar vinden het moeilijk om de regie uit handen te geven en aan te nemen dat zij steun en hulp nodig hebben. De naasten die dit opmerken bieden vaak een helpende hand, maar omdat de wens om de eigen regie te behouden ook aanwezig is leidt dit tot botsingen en spanningen in het gezin (Millenaar et al., 2016). Daarom is het van belang dat professionele ondersteuning wordt geboden, rekening houdend met de mogelijkheden en de wensen van de toekomstige bewoner (Ottoboni et al., 2021).

Rol van de naasten

Kinderen van ouders met dementie op jonge leeftijd vinden het moeilijk dat hun ouder wellicht opgenomen zou moeten worden en wat de impact daarvan zou zijn op de andere ouder (Millenaar et al., 2014). Naasten voelden zich vaak geplaagd voor morele en emotionele dilemma's in de zorg voor hun dierbare, de kinderen en zichzelf (Bakker et al., 2010). Ze ervaren het als zeer belastend om te moeten besluiten dat hun partner met dementie niet langer thuis kan wonen (Bakker et al., 2014). Om die reden doen de naasten hun best om de zorg thuis zo in te richten dat dit moment kan worden uitgesteld. Het uit handen geven van taken aan professionals is moeilijk en vraagt om vertrouwen in de persoon of personen die dit overnemen. Hiervoor is het belangrijk dat er een goede klik tussen hulpverlener, toekomstige bewoner en naaste is en dat er naar de naaste wordt geluisterd (Bakker et al., 2010). Bij de verhuizing houdt de rol van de naasten niet op, maar verandert wel wat kan leiden tot een tweede rouwproces. Het eerste doordat ze iemand verliezen aan de dementie en de tweede omdat ze kunnen ervaren dat ze steeds minder van betekenis zijn. Hun rol wordt immers gedeeltelijk overgenomen door professionele zorg. Het is daarom ook van groot belang dat de zorgverleners inzicht hebben in de rol die de naasten nog willen kunnen blijven vervullen na verhuizing naar het verpleeghuis en dat ze met hen samenwerken.

Rol van de professionele zorgverleners

Mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten kunnen al een rugzak vol met ervaringen, zorgen en verdriet hebben alvorens zij in aanraking komen met zorginstellingen die specifiek voor deze doelgroep ondersteuning bieden, zoals dagbesteding, respijtzorg of woonzorglocatie. Professionals in de gespecialiseerde zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd lopen hierbij ook aan tegen beperkingen (Ottoboni et al., 2021), waarbij ze onder meer aangeven dat ze tijdgebrek ervaren bij het

verlenen van de juiste zorg en het geven van informatie en aandacht met name rondom verhuizing naar het verpleeghuis. Vóór de verhuizing is er weinig contact tussen de zorgverleners van de woonafdeling enerzijds en de toekomstige bewoner en naasten anderzijds. De zorgverleners registreren dat een goede (persoonlijke) relatie tussen zorgverlener en naaste belangrijk is en dat hun zorg verder zou moeten reiken dan voor de toekomstige bewoner alleen.

Samenwerken rondom de verhuizing

Naasten hebben behoefte aan een warme overdracht van thuis naar verpleeghuis, zowel voor de ondersteuning van hun naaste die wordt opgenomen als voor zichzelf. Voor de naaste houdt de zorgtaak meestal niet op na de verhuizing, maar deze verandert wel en dit vraagt om afstemming met de zorgverleners van het verpleeghuis over de zorg die zij verlenen en de rol en taken die de naaste zou kunnen vervullen. Voor zorgverleners is het lastig om te achterhalen welke (zorg)behoeften de toekomstige bewoner heeft. Naasten kunnen de zorgverlener daarbij ondersteunen en aangeven wat wenselijk is. Dit vraagt om een goede communicatie en samenwerking tussen naasten, toekomstige bewoners en zorgverleners om de kwaliteit van zorg aan mensen met dementie op jonge leeftijd te bevorderen, waarbij aandacht is voor de eigen regie van de toekomstige bewoner en de behoeften en mogelijkheden van de naaste(n). Hoofddoel van het onderzoek YD-CAN is dan ook het bevorderen en ondersteunen van de regie en samenwerking tussen jonge mensen met dementie, naasten en zorgverleners in de periode rond verhuizing naar het verpleeghuis en daarna.

Aanpak: actieonderzoek met een leergemeenschap

Participatief actieonderzoek ingebed in een leergemeenschap

Om de doelstellingen van YD-CAN te kunnen realiseren is gekozen voor de methodiek van Participatief Actie Onderzoek (PAO) (Migchelbrink, 2016, Van Lieshout et al., 2021) binnen een leergemeenschap. PAO is onderzoek dat is gericht op praktijkproblemen, waarbij wetenschappelijke methoden worden aangevuld met ervaringsgerichte methoden en technieken. Bij PAO werken onderzoekers en de onderzochten samen aan het onderzoek zodat in co-creatie kennis wordt opgedaan die kan leiden tot nieuwe inzichten en verbetering of verandering van de praktijk. Er is weinig bekend over studies die alle perspectieven tegelijk meenemen bij het in kaart brengen van de problematiek rondom de verhuizing bij dementie op jonge leeftijd en waarbij tevens verbeterplannen worden getoetst in de

praktijk. Bij YD-CAN was het streven om zoveel mogelijk verschillende mensen te betrekken opdat alle gezichtspunten meegenomen konden worden bij het in kaart brengen van de problematiek. Hiertoe is een leergemeenschap opgezet, waarin toekomstige bewoners en naasten (samen de ervaringsdeskundigen), zorgverleners, docenten, studenten en onderzoekers participeren. Deze opzet maakte het mogelijk om verbeteringen zo vorm te geven dat ze maximaal aansluiten bij de wensen en behoeften van de eindgebruikers door de ervaringskennis van toekomstige bewoners, naasten en zorgverleners ten aanzien van de ondersteuning in de periode rondom verhuizing naar het verpleeghuis te benutten en uit te wisselen. Een leergemeenschap bestaat uit een groep mensen die gezamenlijk en kritisch praktijksituaties onderzoeken. Het is een vorm die zeer geschikt is gebleken om ontwikkeling tot stand te brengen.

De leergemeenschap van YD-CAN

Voor het onderzoek YD-CAN is een leergemeenschap gevormd die bestaat uit onderzoekers en een docent-onderzoeker van Hogeschool Leiden, zorgverleners van Marente (casemanager, psycholoog, SO, maatschappelijk werker, EVV-ers, huiskamermedewerker, medewerker dagopvang), studenten die stagelopen op de afdeling voor mensen met dementie op jonge leeftijd, twee bewoners van die afdeling en twee naasten. Graag hadden wij meer ervaringsdeskundigen bij de leergemeenschap betrokken. Veel bewoners echter met dementie op jonge leeftijd waren niet meer in staat om aan de bijeenkomsten deel te nemen, maar hun 'verhaal' is wel meegenomen naar de leergemeenschap door de zorgverleners die met hen te maken hebben. Ook voor naasten was het ingewikkeld, daar de bijeenkomsten overdag plaatsvonden en veel van hen nog werken of het te belastend vonden. Met behulp van Learning Community-Ster methodiek (Wallner & Heemskerk, 2017), die is gebruikt bij de tweede bijeenkomst is een blauwdruk tot stand gekomen waarin is opgenomen hoe de leergemeenschap wordt vormgegeven bij YD-CAN (figuur 1). Hierin wordt antwoord gegeven op de vragen die de leergemeenschap zich heeft gesteld:

- Wat voor doelen hebben wij met elkaar als leergemeenschap?
- Wat voor opbrengsten willen we hebben?
- Hoe willen we samen werken/ met elkaar omgaan?



Figuur 1. Blauwdruk van door de leergemeenschap geformuleerde doelen, opbrengsten en samenwerkingscultuur.

Specifiek is dat in deze leergemeenschap ook kwetsbare deelnemers participeren en dat dit van andere deelnemers vraagt om hiermee rekening te houden opdat iedereen optimaal kan meedoen in de leergemeenschap. Zo is er bijvoorbeeld meer ruimte voor emotie, werken we in kleine subgroepen en nemen de tijd voor elk onderdeel. Het samenkomen in de leergemeenschap werd als zeer waardevol ervaren door de deelnemers: het samen delen van kennis en ervaringen, het komen tot consensus en het nadenken over oplossingen was niet alleen prettig om te doen, maar heeft ook veel nieuwe inzichten opgeleverd en verbindingen tot stand gebracht (figuur 2).



Figuur 2. Sfeerimpressie van een bijeenkomst van de YD-CAN leergemeenschap.

Dataverzameling in de leergemeenschap

Participatief onderzoek betekent dat doelen en methode weliswaar vooraf zijn vastgesteld, maar dat er ruimte is voor nieuwe informatie en ideeën, bevindingen en de context van de praktijk gedurende het onderzoek, waarop het onderzoeksdesign steeds wordt aangepast (Van Lieshout et al, 2021). Dit vraagt om flexibiliteit en voortdurende afstemming tussen onderzoekers en de leergemeenschap. De verbeterpunten die met de leergemeenschap YD-CAN zijn vastgesteld zijn op deze wijze tot stand gekomen. Er is gestart met dataverzameling in de leergemeenschap over de ervaren knelpunten rondom de verhuizing. Deze knelpunten zijn bekeken vanuit de perspectieven van de toekomstige bewoners, de naasten en de zorgverleners en geclusterd rondom thema's. Parallel hieraan is literatuur gezocht over deze onderwerpen en is de gevonden informatie weer ingebracht in de leergemeenschap om te bespreken. Dit samen heeft geleid tot een goed inzicht in de problematiek rondom de verhuizing. Een volgende stap in het proces was het 'vertalen' van de knelpunten naar een wensenlijst, wat heeft geresulteerd in een aantal verbeterpunten:

- Elkaar persoonlijk leren kennen
- Persoonsgericht werken met behoud van eigen regie
- De juiste informatie op het juiste moment
- Begeleiding mantelzorger bij veranderende rol
- Een nieuw thuis
- Samenwerking tussen zorgverleners thuissituatie, dagbesteding en woonlocatie
- Aandacht voor emoties

Vervolgens is met de leergemeenschap gekeken waar de prioriteit ligt en is vastgesteld dat 'elkaar persoonlijk leren kennen' het centrale thema is. De punten staan namelijk niet los van elkaar maar hebben alles met elkaar te maken, waarbij de basis gelegd kan worden door elkaar persoonlijk te leren kennen vóór de verhuizing. Als zorgverleners van de woonafdeling al voor de verhuizing hebben kennismaking gemaakt met de nieuwe bewoner en diens naasten dan kunnen zij beter persoonsgerichte zorg leveren en is er aandacht voor de emoties en voor de eigen regie van de (toekomstige) bewoners. Ook kunnen zij een nieuw thuis voorbereiden en de bewoner en naaste voorzien van de juiste informatie en begeleiding. Samenwerking tussen de zorgverleners over de schotten heen kan deze kennismaking faciliteren en ook zorgen voor een warme overdracht. Centraal bij deze kennismaking staat het elkaar persoonlijk leren kennen. Dit was het uitgangspunt om een verbeterplan (interventie) te schrijven waarbij opnieuw gekeken is naar de praktijk, de wensen van de leergemeenschap, bestaande interventies uit de literatuur en 'best practices'. Hieruit is de "Betekenisvolle kennismaking van zorgverleners met toekomstige bewoners met dementie op jonge leeftijd en hun naasten vóór

verhuizing naar het verpleeghuis” ontstaan, zoals beschreven is in deel 1 van deze toolbox. Om dit in de praktijk te kunnen gebruiken is de handreiking geschreven voor zorgverleners, die berust op de drie pijlers: elkaar persoonlijk ontmoeten, betekenisvolle informatie uitwisselen in een betekenisvolle context. De werkwijze volgens deze handreiking is in de praktijk bij de verhuizing van vier nieuwe bewoners toegepast, geëvalueerd en bijgesteld zodat deze ook voor andere organisaties bruikbaar is. De handreiking voor zorgorganisaties en de training zijn daarna ontwikkeld. De eerste als ondersteuning, om de betekenisvolle kennismaking mogelijk te maken en de training om bewustwording te creëren bij (toekomstige) zorgverleners voor het belang van deze kennismaking. U vindt deze handreikingen in deel 2 van de toolbox.

Literatuur

Bakker, C., & Millenaar, J. K. (2014). Zorgbehoeften bij dementie op jonge leeftijd. *Huisarts en Wetenschap*, 57(12), 633-635.

Bakker C, de Vugt ME, Vernooij-Dassen M, *et al.* (2010). Needs in early onset dementia: a qualitative case from the NeedYD study. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 25: 634–40.

Hendriks S, Peetoom K, Bakker C, *et al*; Young-Onset Dementia Epidemiology Study Group (2021). Global prevalence of young-onset dementia: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Neurol.* 2021;78(9):1080-1090. doi:[10.1001/jamaneurol.2021.2161](https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2021.2161)

Migchelbrink F. (2016). *De kern van participatief actieonderzoek*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Millenaar JK, van Vliet D, Bakker C, *et al.* (2013). The experiences and needs of children living with a parent with young onset dementia: results from the NeedYD study. *International psychogeriatrics / IPA*, 1–10.

Millenaar, J. K., Bakker, C., Koopmans, R. T., Verhey, F. R., Kurz, A., & de Vugt, M. E. (2016). The care needs and experiences with the use of services of people with young-onset dementia and their caregivers: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(12), 1261–1276. <https://doi.org/10.1002/gps.4502>

Ottoboni, G., Stamou, V., Chirico, I., De Riso, L., Allione, L., Johannessen, A., & Chattat, R. (2021a). Needs-appropriate services for people with young onset dementia: The perspectives of healthcare professionals. *Dementia*, 147130122110093. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/14713012211009340>

Van Lieshout, F., Cardiff, S., & Jacobs, G. (2021). *Actieonderzoek. Principes en onderzoeksmethoden voor participatief veranderen*. (2nd ed.). Uitgeverij Koninklijke Van Gorcum.

Wallner, C., & Heemskerk, W. (2017). Methode bij het starten van een learning community: de LC Ster. *Onderwijs Innovatie*, 2, 34–36.

World Health Organization (2021). *Towards a Dementia-Inclusive Society: WHO Toolkit for Dementia-Friendly Initiatives (DFIs)*. World Health Organization.