



De inspectie zag dat de meeste instellingen een goede samenstelling van medewerkers hadden in het multidisciplinaire team. Die teams waren speciaal bedoeld voor de zorg voor cliënten met onbegrepen gedrag. Meer dan de helft van de instellingen had een deskundige van buiten de organisatie gevraagd om in het overleg mee te denken wanneer zij er zelf niet uitkwamen. De teams hadden alleen niet altijd de probleemstelling van het onbegrepen gedrag samen bepaald.

Bij bijna de helft van de instellingen voerden de teams interventies uit bij de cliënt zonder dat de leden van het multidisciplinaire team met elkaar het probleem van het gedrag hadden opgeschreven.

Ook zag de inspectie meerdere malen dat de arts het probleem had beschreven in een ander dossier, het medisch dossier, terwijl de behandeling door een ander lid van het team in het zorgdossier was geschreven. Hierdoor moesten medewerkers de informatie op verschillende plekken zoeken. Het geven van medicijnen tegen onbegrepen gedrag lijkt zo nog vooral 'een zaak van de dokter' en niet van het hele team.

## 6. Zorginstellingen betrekken netwerk nog niet automatisch bij zorg voor de cliënt

Het is heel belangrijk dat het netwerk van de cliënt meedenkt met de zorg en de persoonsgerichte acties. Dit kunnen bijvoorbeeld kinderen zijn, een buurvrouw of vrienden. Cliënten met onbegrepen gedrag en dementie kunnen namelijk vaak niet meer goed zelf aangeven wat zij willen en nodig hebben. De zorginstelling kan het netwerk van de cliënt actief om informatie vragen over de levensloop, hoe het gezin eruit zag en wat de gewoonten waren. Daarnaast kan de instelling het netwerk mee laten denken over de zorgdoelen voor de cliënt en de persoonsgerichte acties die helpen bij onbegrepen gedrag. Belangrijk is dat de zorginstelling het netwerk niet alleen informeert over de cliënt, maar ook actief betreft.

De inspectie zag tijdens haar bezoeken dat het netwerk van de cliënt nog regelmatig niet aanwezig is bij het overleg over de cliënt. Ook stond vaak niet in het cliëntdossier op welke manier het netwerk betrokken was bij de zorg voor de cliënt. Wel hielp het netwerk bijna altijd mee om informatie over de levensloop van de cliënt op te schrijven. Sommige instellingen werkten hierbij met een levensboek en vroegen het netwerk om het boek in te vullen.

### De 8 kernelementen voor zorg aan mensen met dementie en onbegrepen gedrag

1. De zorgaanbieder legt vast hoe de medewerkers omgaan met mensen met dementie en hoe deze mensen worden verzorgd. Dit wordt ook steeds getoetst.
2. De medewerker kent de cliënt en zijn gedrag. De medewerker kent de levensgeschiedenis, weet waar de cliënt blij van wordt en wat hem of haar helpt. De medewerker herkent signalen van het onbegrepen gedrag en reageert hierop. De medewerker maakt hierover verslagen zodat anderen hiervan kunnen leren.
3. Familie en mantelzorgers zijn betrokken bij de aanpak van de zorg. Wat te doen als de cliënt onrustig wordt? Zorgverleners bespreken samen en met familie wat zij kunnen doen om de cliënt zich prettig te laten voelen. Ook bespreken zij in welke situaties zij toch rustgevende medicatie geven.
4. Een verzorgende, arts en psycholoog bepalen samen de doelen van de zorg en bij welk gedrag wordt ingegrepen. Soms wordt dit bepaald met meerdere zorgverleners, maar altijd met een verzorgende, arts en psycholoog.
5. Het team van verzorgende, arts en psycholoog maakt een analyse van het onbegrepen gedrag. Zijn lichamelijke factoren of medicijngebruik oorzaak van het onbegrepen gedrag? Heeft de cliënt een psychische stoornis? Of komt het onbegrepen gedrag door gebeurtenissen uit het verleden of hoe met de cliënt wordt omgegaan?
6. Om de risico's van het onbegrepen gedrag te verkleinen, probeert de medewerker agressie of extreme onrust te voorkomen zonder medicijnen toe te dienen. Dit kan bijvoorbeeld door voor de cliënt zinvolle dagbesteding aan te bieden. Deze activiteiten legt de medewerker vast in het zorgplan.
7. Medicijnen die angst verminderen of mensen rustig maken, de zogenoemde psychofarmaca, worden gebruikt volgens de landelijk geldende richtlijnen.
8. De verzorgende, arts en psycholoog bespreken de afspraken minstens twee keer per jaar. Bij deze evaluaties kijken ze altijd of het gebruik van medicijnen die angst verminderen of mensen rustig maken, de psychofarmaca, kan worden gestopt.

Dit is een uitgave van

### Inspectie voor de Gezondheidszorg

Postbus 2518

6401 DA Heerlen

92376

# Zorg aan mensen met dementie en onbegrepen gedrag: Bevindingen inspectie geven richting voor verdere ontwikkeling door zorginstellingen

Steeds meer mensen krijgen dementie. Nu leven in Nederland ongeveer 250.000 mensen met deze ziekte, in 2040 waarschijnlijk een half miljoen. Hierdoor wordt de zorg van bewoners in een verpleeghuis intensiever. De Inspectie voor de Gezondheidszorg toetste in 2015 met het instrument Onbegrepen Gedrag en de nieuwe methode *Short Observational Framework for Inspection (SOFI)* in 23 instellingen of de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag veroorzaakt door dementie van goede kwaliteit is. De belangrijkste bevindingen en ontwikkelingen van deze bezoeken, staan in deze factsheet op een rij.

## In het kort: Dit zag de inspectie tijdens haar bezoeken

### 1. Zorginstellingen en medewerkers hebben meer aandacht voor dementie en onbegrepen gedrag

Er is steeds meer aandacht in de ouderenzorg voor mensen met dementie en onbegrepen gedrag. Daar waar de inspectie heeft gekeken, kenden medewerkers' vaak hun cliënten goed. Ook werkten ze goed samen in multidisciplinaire teams.

### 2. Zorginstelling heeft visie op onbegrepen gedrag, maar de visie wordt nog niet voldoende toegepast

Bijna alle instellingen die de inspectie bezocht, hadden een visie beschreven. Maar de visie was in de praktijk meestal onvoldoende uitgewerkt en medewerkers kenden die visie niet altijd goed. Het is een belangrijke taak van de bestuurder om de visie goed in te bouwen in de organisatie.

### 3. Medewerkers kennen cliënt in de praktijk, maar kennis over cliënt is niet standaard vastgelegd

De inspectie ziet dat er op een aantal punten nog verbetering nodig is in rapporteren over de cliënt. Kennis zit vaak in de hoofden van medewerkers en is niet goed terug te vinden in rapportages of het zorgleefplan. Daardoor kan informatie verloren gaan.

### 4. Psychofarmaca: te weinig aandacht voor diagnose en evaluatie

Het is belangrijk dat cliënten met onbegrepen gedrag niet meteen rustgevende medicijnen krijgen. Eerst moeten de arts en de medewerkers kijken of andere dingen helpen om de cliënt rustiger te krijgen. Als cliënten wel medicijnen

krijgen, moeten de behandelaars direct afspraken maken over evaluatie en afbouw. Medewerkers moeten de behandeling van de cliënt regelmatig met elkaar evalueren. Op die manier kunnen ze nieuwe ideeën opdoen en van elkaar leren. De inspectie zag dat dit te weinig gebeurt.

### 5. Probleemstelling in cliëntdossier is niet opgesteld door een multidisciplinair team

Een ander belangrijk punt is dat medewerkers met verschillende vakgebieden samen een probleemstelling opschrijven. Zo heeft iedereen goed over het onbegrepen gedrag van de cliënt nagedacht.

### 6. Zorginstellingen betrekken netwerk nog niet automatisch bij zorg voor de cliënt

Tot slot is het belangrijk dat de zorginstelling actief het netwerk van de cliënt betreft bij zijn of haar zorg. Familie en naasten hebben vaak waardevolle informatie over de cliënt. Zij kunnen de medewerkers vertellen over de levensloop, de gezinssamenstelling en de gewoontes van de cliënt. Ook kunnen zij een bijdrage leveren in het zoeken naar een oplossing van onbegrepen gedrag.

Als zorginstellingen aan de slag gaan met de 8 kernelementen waaraan goede zorg voor mensen met onbegrepen gedrag en dementie moet voldoen (zie laatste pagina), kunnen zij zorg leveren die nog meer past bij de cliënt met dementie en onbegrepen gedrag.

<sup>1</sup> In deze factsheet wordt vaak de term 'medewerkers' gebruikt. Hiermee worden verschillende typen medewerkers in de verpleegzorg bedoeld, zoals artsen, verzorgenden, verpleegkundigen, psychologen, specialisten ouderengeneeskunde etc. Het is erg belangrijk dat de verschillende vakgebieden samenwerken in de zorg voor de cliënt in een multidisciplinair team.

Zorg moet goed van kwaliteit zijn en veilig, maar net zo belangrijk is dat zorgmedewerkers goed luisteren naar de mensen die de zorg ontvangen. ‘*Kwaliteit van leven*’ wordt steeds belangrijker. Krijgt iemand overdag activiteiten aangeboden die hij of zij zinvol of leuk vindt? Wordt iemand aangesproken op de manier die hij of zij plezierig vindt?

Mensen met dementie kunnen vaak niet zelf meer aangeven wat ze nodig hebben. Hoe kan een zorgmedewerker de zorg beter laten aansluiten bij de wensen van deze cliënt? De 8 kernelementen (zie laatste pagina) helpen om goede zorg te geven aan mensen met onbegrepen gedrag veroorzaakt door dementie.

Om te toetsen of de zorg aan mensen met onbegrepen gedrag veroorzaakt door dementie van goede kwaliteit is, is een hulpmiddel ontwikkeld, *Short Observational Framework for Inspection* (SOFI). Hiermee kunnen de inspecteurs mensen observeren en krijgen ze een beeld hoe een cliënt de zorg beleeft. Bradford universiteit en CQC, de Engelse inspectie, ontwikkelden SOFI. Met SOFI zitten twee inspecteurs zo’n anderhalf uur in diverse huiskamers. Hoe is de stemming van de cliënt? Is er voor hen gelegenheid ergens betrokken bij te zijn? Hoe reageert de cliënt op de medewerkers en *hoe* stimuleren de medewerkers de cliënt? Praten medewerkers met de cliënt, ondernemen zij een activiteit zoals een liedje zingen, een spelletje doen of het maken van een wandeling? Hierna volgt een gesprek met de medewerkers waarin de inspecteurs situaties die zij hebben gezien, bespreken. Zo krijgen de inspecteurs een beter beeld hoe de individuele cliënten met dementie de zorg ervaren.

In 2014 probeerde de inspectie SOFI voor het eerst uit, zie het rapport *Kijken met andere ogen naar mensen met dementie en onbegrepen gedrag* (voor het rapport, typ op www.igz.nl in zoekscherm: kijken met andere ogen).

De inspectie heeft in 2015 nog meer ervaring opgedaan met SOFI. Algemene conclusie van de 23 bezoeken in 2015 is: de acht kernelementen zijn ondertussen bekend bij de zorgverleners (zie laatste pagina), maar nog niet alle kernelementen vormen de basis van de dagelijkse zorg. Hieronder de zes belangrijkste bevindingen en ontwikkelingen die de inspectie zag tijdens haar bezoeken.

#### 1. Zorginstellingen en medewerkers hebben meer aandacht voor dementie en onbegrepen gedrag

Van de mensen boven de 65 jaar krijgt ruim 10 procent een vorm van dementie<sup>2</sup>. Mensen worden steeds ouder, waardoor

het aantal mensen met dementie steeds groter wordt. Mensen met dementie kunnen niet altijd zelf meer aangeven wat ze nodig hebben en ook kan het gedrag veranderen. Hierdoor komt het regelmatig voor dat mensen met dementie door hun omgeving en zorgverleners niet worden begrepen.

Ten opzichte van drie jaar geleden ziet de inspectie in de ouderenzorg dat er steeds meer aandacht is voor dit onbegrepen gedrag. Medewerkers van verpleeghuizen kunnen regelmatig een congres of symposium over dementie bijwonen waarbij onbegrepen gedrag centraal staat. De inspectie werkt ook vaak mee aan die bijeenkomsten. Veel zorgaanbieders hebben een projectgroep met focus op dit onderwerp, die ervoor zorgt dat de acht kernelementen goed worden toegepast in de dagelijkse zorg. Vaak heeft de zorgaanbieder in haar visie beschreven hoe de organisatie zorgt voor mensen met dementie.

#### 2. Zorginstelling heeft visie op onbegrepen gedrag, maar de visie wordt nog niet voldoende toegepast

De inspectie merkt op dat bijna alle instellingen die zij bezocht heeft een visie op zorg aan mensen met dementie hebben beschreven. Maar de zorginstellingen werken hun visie nog niet altijd goed uit in de dagelijkse zorg. Zo ziet de inspectie regelmatig afdelingen voor cliënten met dementie waar vooral moderne, gladde meubels staan. Deze omgeving is niet herkenbaar voor cliënten: toen ze nog thuis woonden, hadden ze heel andere meubels in hun huis staan. Ook de afwasmachine en het koffiezetapparaat zijn bijvoorbeeld niet herkenbaar voor hen waardoor activiteiten als meehelpen bij het afwassen of koffiezetten buiten hun bereik komen.

Eén instelling beschreef in haar visie dat ze kleinschalige zorg verleende. Dit bleek in de praktijk nog onvoldoende. Er woonde een grote groep cliënten op de afdeling, de huiskamers lagen vlak bij elkaar en de deuren stonden open waardoor er veel omgevingsgeluid was. Ook konden de cliënten niet zelf hun broodbeleg kiezen. De medewerkers schepten de soep vanaf het aanrecht uit plastic bakken op voor cliënten. Hierdoor liepen de medewerkers steeds heen en weer, waardoor de maaltijd geen rustmoment was met aandacht voor cliënten.

Een aantal instellingen had een speciale scholing opgezet over dementie en onbegrepen gedrag. Een voorbeeld is een instelling waarbij de medewerkers in een draaiboek terug

##### Steeds meer aandacht voor de wensen van de cliënten

De nadruk lag tot voor kort vooral op taken en systemen in de zorg. De inspectie ziet dat instellingen tegenwoordig steeds meer aandacht hebben voor de wensen van de cliënt. Een mooi voorbeeld was een visie waarin stond dat cliënten bleven meedoen aan de samenleving. De visie werd uitgebreid besproken door de instelling. Het zorgteam besprak de visie ook in gesprekken met de cliënt en in functioneringsgesprekken. Deze instelling had bewust gekozen voor laagbouw en afgesloten binnentuinen, waardoor cliënten vrij en zelfstandig door de tuinen en het gebouw konden lopen. Ook konden zij zelfstandig eten en drinken bestellen in het restaurant van de locatie. Dit was mogelijk dankzij een speciaal betaalsysteem voor de cliënt en door goede scholing van het personeel in het restaurant.

konden vinden hoe zij de visie naast hun eigen gedrag konden leggen. De scholing was verplicht voor nieuwe medewerkers. Een andere organisatie had een dementiedeskundige die een paar keer per jaar scholing gaf.

Het is erg belangrijk dat zorginstellingen hun visie op dementie en onbegrepen gedrag goed doordenken en toepassen. Op die manier draagt het bij aan goede en passende zorg voor mensen met dementie. *Het gesprek hierover is blijvend, van alledag en nooit klaar.*

#### 3. Medewerkers kennen cliënt in de praktijk, maar kennis over cliënt is niet standaard vastgelegd

Een belangrijke voorwaarde om zorg te leveren die past bij de cliënt met dementie, is dat medewerkers de cliënt goed kennen zodat zij de zorg goed kunnen afstemmen op wat de cliënt nodig heeft. Dat is essentieel, omdat mensen met dementie vaak niet zelf meer kunnen aangeven wat ze willen en nodig hebben. Wat is de geschiedenis van de cliënt? Wat is zijn levensloop, welke gewoontes heeft hij, hoe ziet zijn sociale omgeving eruit, gebruikt hij medicijnen en waarvoor?

Zorgmedewerkers moeten ook kunnen zien wanneer het gedrag van een bewoner anders is dan normaal. Als dit verandert, kunnen zij de cliënt helpen zodat hij of zij zich prettiger gaat voelen. Door de interventies in het zorgleefplan of cliëntendossier vast te leggen, wordt geborgd dat collega’s de cliënt op dezelfde manier benaderen.

De inspectie zag in haar bezoeken dat de medewerkers de cliënt kenden. Zij vertelden vaak dingen over de geschiedenis van de cliënt en wisten meestal hoe het gezin eruit zag van de cliënt. Ook kenden de medewerkers in grote lijnen de behoeften en voorkeuren van de cliënt. Per zorginstelling was het verschillend hoeveel moeite medewerkers deden om cliënten te leren kennen.

##### Oude haringverkoper maakt weer haring schoon

Een mooi voorbeeld is een zorginstelling die voor een oude haringverkoper haring liet komen die nog niet was schoongemaakt. Deze man kon zo zijn oude vak uitoefenen. Tijdens het schoonmaken kwamen veel herinneringen boven. Hetzelfde gebeurde bij een mevrouw die altijd garnalen had gepeld. Zij kreeg ongepelde garnalen en ging vertellen over dingen die ze vroeger had meegemaakt.

De informatie over het leven van cliënten was niet overal terug te zien in het zorgleefplan. Een derde van de bezochte instellingen had de levensloopinformatie niet op papier gezet. De informatie over de cliënt zat toch vooral in de hoofden van de medewerkers.

Het is belangrijk dat zorgmedewerkers de levensloop van de cliënt delen met collega’s. De handigste manier is om dit standaard in het zorgleefplan op te nemen, omdat op die manier deze informatie niet verdwijnt als deze zorgmedewerker ziek wordt of ergens anders gaat werken. Bovendien kan de zorgmedewerker hier ook beschrijven welke activiteiten en interventies hij of zij heeft uitprobeerd en wat wel werkte en wat niet. Op welke manier de instelling dit vastlegt in het zorgleefplan is aan de instelling, als het maar regelmatig wordt gedaan en door iedereen wordt bijgehouden.

#### 4. Psychofarmaca: te weinig aandacht voor diagnose en evaluatie

Cliënten met vergevorderde dementie vertonen vaak onbegrepen gedrag. Belangrijk is om eerst te kijken waar het gedrag van de cliënt vandaan komt en te bepalen wat deze cliënt kan helpen om zijn of haar gedrag te veranderen. Bijvoorbeeld door het laten horen van rustgevende geluiden, het geven van handmassage, een pluche knuffel; het is afhankelijk van de oorzaak van het gedrag. Pas als alles is geprobeerd, kan er worden overgegaan de cliënt medicijnen te geven om bijvoorbeeld onrustig of agressief gedrag te verminderen.

##### Zorgleefplan goed bijgehouden

De inspectie zag een aantal goede voorbeelden hoe zorgleefplannen werden bijgehouden. Niet alleen kenden de medewerkers de cliënt, ze wisten ook waarom en wanneer sommigen onrustig werden en herkenden tekenen van onbegrepen gedrag. Dit was zowel in de praktijk als op papier zichtbaar. De medewerkers hielden lijsten bij en organiseerden overleggen met collega’s van verschillende disciplines. Zo was er bijvoorbeeld een ‘omgangsoverleg’, waar de medewerkers het gedrag van de cliënt bespraken. Verder hielden de medewerkers in het zorgleefplan bij hoe cliënten reageerden op individuele activiteiten. Voorbeelden van activiteiten zijn: wandelen in de tuin en een cliënt die graag met een kinderwagen loopt. Alle medewerkers, dus ook uit andere disciplines, werkten in hetzelfde dossier. Zo weet iedereen bijvoorbeeld wat de vader van mevrouw B voor beroep had en dat het parfum bij mevrouw A. op de kleding moet worden gespoten. Als mevrouw dit rechtstreeks op de huid krijgt, schrikt ze namelijk.

Bij het zoeken naar oorzaken voor onbegrepen gedrag zag de inspectie dat sommige zorginstellingen gebruik maken van video-interactie. Bij een van de bezochte instellingen kregen medewerkers een speciale video-interactie training, waarbij zij met elkaar hun eigen omgang met de cliënten op video konden bekijken en beoordelen.

De inspectie vond bij ruim een derde van de bezoeken niet in de zorgdossiers terug dat medewerkers eerst andere interventies probeerden, voordat de arts medicijnen voorschreef die rustiger of minder angstig maken. Als een cliënt al langere tijd rustgevende medicijnen kreeg, gingen de medewerkers hier vaak uit gewoonte mee door. Wat de inspectie opviel, was dat medewerkers die meer wisten over rustgevende medicijnen minder vaak de arts om medicijnen vroegen voor het gedrag. Zo vertelde een medewerker dat het team méér moeite had met de bijwerkingen van de medicatie die een cliënt kreeg, dan met het onbegrepen gedrag van deze cliënt.

Psychofarmaca moeten worden voorgeschreven volgens bepaalde richtlijnen. Pas als de oorzaak van onbegrepen gedrag niet wordt gevonden, of als de acties om het gedrag te veranderen onvoldoende effect hebben, kan een instelling ervoor kiezen om bepaalde psychofarmaca te geven. Het is belangrijk dat in het zorgdossier is terug te vinden voor welk gedragsprobleem een medicijn is voorgeschreven.

##### Crisisonwikkelmodel

Het ‘crisisonwikkelingsmodel’ was een mooi voorbeeld dat de inspectie zag. Een van de zorginstellingen gebruikte dit model. Het multidisciplinaire team bepaalde met dit model welke acties en activiteiten geschikt waren voor de cliënt, afhankelijk van zijn gedrag. Het ‘crisisonwikkelingsmodel’ borgt dat de medewerkers informatie over cliënten aan elkaar overdragen. Zo ligt bijvoorbeeld als geheugensteun voor alle medewerkers, informatie over geschikte acties en interventies ook in de kamers van cliënten.

Daarnaast moeten medewerkers opschrijven welke invloed het gebruik van de medicijnen op de cliënt heeft. Op die manier kan worden bepaald of het medicijngebruik het gewenste effect heeft en of de cliënt kan stoppen met het medicijn. De inspectie kon bij de helft van de instellingen niet in het zorgleefplan terug vinden voor welk gedrag een cliënt een bepaald medicijn kreeg. Als een cliënt medicijnen kreeg voor zijn gedrag, stond vaak niet beschreven met welk doel dit werd gegeven. Ook kwam regelmatig voor dat het effect van de behandeling niet was opgeschreven.

Een arts die rustgevende medicijnen voorschrijft, moet volgens de richtlijnen direct afspraken maken over de evaluatie en afbouw van deze medicijnen. Bij een van de instellingen had het team geen evaluatie opgeschreven over medicijngebruik bij onbegrepen gedrag, maar de medewerkers bespraken onbegrepen gedrag wel onderling en vertelden elkaar over het medicijngebruik tijdens ander soort overleggen. Een aantal zorginstellingen had de evaluatie niet opschreven in het zorgleefplan, omdat het door de huisarts of specialist ouderengeneeskunde al in het medisch dossier was gezet. Hierdoor was het voor verzorgenden niet altijd duidelijk waarom een cliënt bepaalde medicijnen kreeg.

#### 5. Probleemstelling in cliëntdossier is niet opgesteld door een multidisciplinair team

Om het (onbegrepen) gedrag van een cliënt goed te kunnen onderzoeken, is het belangrijk dat er een multidisciplinair team is. Het team bestaat bijvoorbeeld uit een specialist ouderengeneeskunde, een verpleegkundige, een psycholoog en een huisarts. Zij bepalen samen de doelen voor de zorg. Bij het team moet ook iemand aanwezig zijn die de cliënt vertegenwoordigt, zoals een familielid. *Het is erg belangrijk dat de arts en psycholoog aanwezig zijn bij het overleg met het team.*

<sup>[1]</sup> Alzheimer Nederland, juni 2015