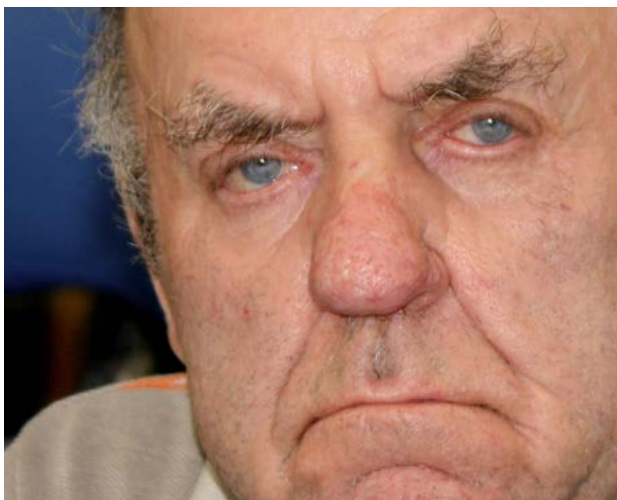




Verslag van het onderzoek

Ouderen in het vizier

Marian Maaskant • Hilair Balsters • Marion Kersten
Met medewerking van expertpanel 'Ouderen in het vizier'
Vilans/VGN • Utrecht • 2017



Colofon

Ouderen in het Vizier is een productie van het Kennisplein Gehandicaptensector betreft, in opdracht van ZonMw.

Financier

ZonMw/NPG

Auteurs

Marian Maaskant

Hilair Balsters

Marion Kersten

Vormgeving

Studio Tween

Datum van uitgifte

januari 2017

Foto's

Kennisplein Gehandicaptensector, fotowedstrijd Ouderen in het Vizier

Inhoudsopgave

Vooraf	2
Inleiding	3
Doel	4
Methode	5
Dataverzameling	5
Respons	6
Resultaten vragenlijst 1	7
Geleding	7
Directe begeleiders	7
Staflmedewerkers/gedragskundigen	10
Onderzoekers/medewerkers kenniscentra	12
Verwanten / naasten	15
Ouderenadviseurs / Cliëntenondersteuners (sociaal domein)	16
Resultaten vragenlijst 2	17
Methodieken	17
Validering	17
Resultaten	17
Beschouwingen	21
Resultaten algemeen	23
Kennismanagement	27
Aanbevelingen	28
Tot slot	32
Referenties	33
Bijlagen	36
Bijlage 1 Procesbeschrijving Ouderen in het vizier 1	36
Bijlage 2 Inhoud van de vragenlijsten: vragenlijst 1	41
Bijlage 3 Resultaten, nadere informatie	50
Bijlage 4 Valideringscriteria	52
Bijlage 5 Casus	53
Samenvatting	56

Vooraf

Met het project 'Ouderen in het vizier' willen we kennis over de ondersteuning van oudere mensen met verstandelijke beperkingen ophalen, bundelen en beschikbaar maken voor zorgprofessionals en andere betrokkenen in de sector. Via diverse kanalen hebben we mensen uitgenodigd de online vragenlijst in te vullen, waaronder de website en Nieuwsflits van het Kennisplein, de website en de nieuwsbrief van de VGN en relevante netwerken als NGO, Dementietafels, KansPlus, kennishouders bij VGN-leden en onderzoeksconsortia.

We hebben gekozen voor een open manier van respondenten werven. Dat heeft veel relevante kennis opgeleverd. De keerzijde is dat we niet alle geledingen in even grote mate bereikt hebben en de respondenten dus ook mogelijk niet representatief zijn voor hun geleding. Zo zijn het sociaal domein en de groep ouders/verwanten gering vertegenwoordigd, ondanks herhaalde herinneringen en dringende oproepen. Hun inbreng is waardevol, maar nog verre van volledig.

Dit onderzoek heeft blootgelegd dat de synergie tussen de VG-sector en het sociaal domein zeer waardevol is, maar nog steeds niet vanzelfsprekend. Het expertpanel deelde deze conclusie. Zowel de VG-sector als het sociaal domein moeten zich bewust worden van het belang van het thema. Het delen van informatie is urgent en moet verder worden ontwikkeld. Dit geldt ook voor de wisselwerking met ouders en verwanten.

Deze verkenning is een opmaat voor verder kenniswerving, kennisbundeling en kennisdeling vanuit én voor oudere mensen met verstandelijke beperkingen, ervaringsdeskundigen, verwanten en het sociaal domein. In dit licht dient het rapport dan ook te worden gelezen en geïnterpreteerd.

Ik ga niet bij de pakken neerzitten over wat ik niet kan, ik accepteer zo veel mogelijk en doe de dingen die ik wel kan.

Vrouw, 63, verstandelijke beperking



Leeswijzer

Dit rapport beschrijft fase 1 van het project 'Ouderen in het vizier'. Eerst beschrijven we het doel en de methode van het project. Daarna volgen de resultaten van twee online vragenlijsten. De eerste vragenlijst ging over kennis, kennisbronnen, goede praktijkvoorbeelden en welke kennis de ondervraagden nodig hebben die nu nog ontbreekt. In de tweede vragenlijst hebben we specifiek gevraagd naar bruikbare methodieken en informatieve bronnen. In het hoofdstuk Beschouwingen besteden we aandacht aan de implicaties van de resultaten voor onder andere kennismanagement. Tot slot doen we aanbevelingen voor verdere acties. Ter illustratie staat in bijlage 5 een aantal praktijkvoorbeelden.

Inleiding

Het project 'Ouderen in het vizier' is onderdeel van het Nationaal Programma Gehandicapten 'Gewoon Bijzonder'. Het programma ontwikkelt en verspreidt kennis en past die kennis toe om de ondersteuning van mensen met verstandelijke beperkingen, meervoudige beperkingen of niet-aangeboren hersenletsel te verbeteren. Het doel is dat deze mensen zelfstandiger functioneren in de samenleving en meer zeggenschap ervaren. Binnen netwerken gaan wetenschappers, professionals in zorg en welzijn en onderwijs, (vertegenwoordigers van) mensen met een (verstandelijke) beperking, mantelzorgers en andere betrokkenen aan de slag met een van de thema's: gezondheid, gedrag of participatie. (ZonMw, z.d.).

Binnen de ondersteuning van mensen met verstandelijke beperkingen zijn ouderen een belangrijke doelgroep. Hoewel veroudering pas in de jaren '80 van de vorige eeuw in de belangstelling kwam van ondersteuners, beleidsmakers en onderzoekers, is sinds die tijd al veel onderzoek verricht. Bekend zijn onder andere de grootschalige longitudinale onderzoeken van (destijds) Rijksuniversiteit Limburg en Stichting Pepijnklinieken (1990-1995) (Maaskant et al., 1995) en het recente GOUD-onderzoek (Evenhuis, 2014). Uit die onderzoeken blijkt dat het aantal oudere mensen met verstandelijke beperkingen is

toegenomen, mede door de toegenomen levensverwachting. Ook blijken verouderingskenmerken bij hen vaak op een jongere leeftijd te beginnen, resulterend in een sterk verhoogde kwetsbaarheid. De ondersteuning van ouderen is dan ook wezenlijk anders dan van jongere mensen met verstandelijke beperkingen. Een goede kwaliteit van bestaan van oudere mensen met verstandelijke beperkingen vraagt dus om kennis over passende ondersteuning.

ZonMw heeft aan het Kennisplein Gehandicaptensector subsidie verleend om hiermee in het project 'Ouderen in het vizier' aan de slag te gaan (ZonMw, 2016). Dit project kent twee deelfases: één is gericht op het verzamelen en wegen van kennisbronnen en kennisvragen en één op de bundeling en verspreiding van kennis. In het project 'Ouderen in het vizier 1' hebben we een online onderzoek uitgevoerd waarin we kennis(bronnen) en kennisbehoeften hebben geïnventariseerd. Ondersteunend hieraan hebben we een aantal activiteiten uitgevoerd. Hiervoor verwijzen we naar bijlage 1. Voor dit onderdeel zijn, naast de projectmedewerkers, ook deskundigen geraadpleegd. Zij vormden het expertpanel (zie eveneens bijlage 1).

Het uiteindelijke streven van 'Ouderen in het vizier' is dat alle betrokkenen zich inzetten voor een goede kwaliteit van bestaan van oudere mensen met verstandelijke beperkingen met de nadruk op het inzetten en delen van actuele kennis. Alle acties en aanbevelingen moeten dus direct of indirect gekoppeld zijn aan de kwaliteit van bestaan van deze mensen. Belangrijk uitgangspunt is een respectvolle bejegening. Embregts stelde in haar oratie: 'Kwaliteit van zorg vindt in zijn meest wezenlijke vorm plaats in een betekenisvolle, goede relatie tussen de cliënt en de hulpverlener' (Embregts, 2011a, 2011b). Die respectvolle bejegening en betekenisvolle relaties zijn wezenlijk voor de grondhouding. Als logisch gevolg daarvan gaat het om gezondheid, gedrag en participatie. Dit zijn ook de inhoudelijke pijlers van het programma Gewoon Bijzonder.

Bij de term 'gedrag' merken we op dat gedrag altijd een uiting is van de beleevingswereld. Gedrag heeft altijd betekenis, of gedrag nu als wenselijk of onwenselijk wordt ervaren. Omdat in het Nationaal Programma Gehandicapten de pijlers gezondheid, gedrag en participatie zijn gekozen en als zodanig genoemd, hanteren wij in dit rapport ook deze terminologie. In het vervolg op dit rapport worden deze pijlers steeds weer genoemd. Ten slotte is ook aandacht nodig voor randvoorwaarden binnen organisaties.

Betutteling wil ik niet meer, dat brengt mensen schade toe en laat ze indutten. Mensen zouden begeleiding moeten krijgen om onttutteld te worden.

Man, 67, visuele beperking

Lijst van afkortingen

DCM	Dementia Care Mapping
DVZ	Dementie Vragenlijst voor Verstandelijk Gehandicapten
GHZ	Gezondheidszorg
GOUD	Gezond Ouder met een verstandelijke beperking
LACCS	Lichamelijk Welzijn, Alertheid, Contact, Communicatie en Stimulerende tijdsbesteding
LFB	Landelijke belangenorganisatie door en voor mensen met een verstandelijke beperking
MCG	Meervoudige Complex Gehandicapt
MDS	Minimale Data Set
NAH	Niet Aangeboren Hersenletsel
NGO	Netwerk Gedragskundigen voor Ouderen met een verstandelijke beperking
VG	verstandelijk gehandicapten
VGN	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

Doel

Doel van het project 'Ouderen in het vizier' is kennis over de ondersteuning van oudere mensen met verstandelijke beperkingen in de praktijk bij diverse geledingen op te halen, te bundelen en die informatie beschikbaar maken voor zorgprofessionals en andere betrokkenen in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Fase 1 resulteert in:

1. informatie/ingrediënten voor een leidraad 'Ouderen in het vizier' en voor een online kennisdossier;
2. criteria voor het wegen van kennis;
3. een ordeningskader;
4. een ontwikkelagenda.



Je kunt wel praten over eigen kracht, maar nu regeert het systeem. Door alle veranderingen en onduidelijkheden in de zorg lopen mensen ervoor weg en raken in een isolement. We moeten terug naar meer tijd voor menselijke contact.

Man, 67, visuele beperking

Methode

Dataverzameling

Via een online vragenlijst hebben we mensen bevraagd die werken met oudere mensen met verstandelijke beperkingen of daar op een andere manier kennis van hebben. In een campagne-aanpak is doorlopend en met inzet van verschillende middelen sectorbreed aandacht gegeven aan dit onderzoek voor een optimaal bereik. Via diverse kanalen hebben we mensen uitgenodigd de online vragenlijst in te vullen, waaronder de website en Nieuwsflits van het Kennisplein, de website en de nieuwsbrief van de VGN en relevante netwerken als NGO, Dementietafels, KansPlus, kennishouders bij VGN-leden en onderzoeksconsortia. Ook tijdens diverse bijeenkomsten is de oproep gedaan om de online vragenlijst in te vullen.

Het meest vervelend van ouder worden, zijn de aandoeningen. De beperkte motoriek van mijn handen vind ik erg hinderlijk. Ik laat steeds dingen uit mijn handen vallen.

Vrouw, 73, verstandelijke beperking

In de vragenlijst onderscheiden we de volgende geledingen:

- directe begeleider;
- stafmedewerker/gedragsdeskundige;
- verwant/naaste van oudere mensen met verstandelijke beperkingen;
- onderzoeker/medewerker kenniscentrum;
- ouderenadviseur/cliëntenondersteuner.

Op een aantal momenten hebben we direct contact gelegd met ouderen met verstandelijke beperkingen om hun visie op ouder worden op te halen. Deze informatie leverde nieuwe inzichten op en is weer gebruikt in de communicatie.

In de uitwerking zijn diverse acties uitgevoerd. Op 17 september 2016 is de workshop 'In gesprek over ouder worden' verzorgd tijdens een 'Denken en Tanken'-dag van de LFB. Hier zijn contacten gelegd voor vier zogenoemde Ouderenportretten, waarin ouderen met verstandelijke beperkingen aan het woord komen over hun visie op het verouderen. Ook was het Kennisplein op 26 oktober 2016 aanwezig tijdens een dag bij ASVZ voor de ouder wordende cliënt. (<http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/asvz-een-dag-speciaal-voor-de-ouder-wordende-client.html>)

Tekstkader 1: Overzicht van uitgevoerde acties bij 'In gesprek over ouder worden'

Via de vragenlijst hebben we de respondenten verzocht om informatie te geven over kennis die zij hebben en willen delen, kennisbronnen die aanbevelen en goede praktijkvoorbeelden die zij kennen en willen delen. Ook hebben we gevraagd welke kennis zij willen hebben die nu nog ontbreekt. In bijlage 2 zijn de vragen terug te vinden. De formulering van de vragen hebben we aangepast aan de taal en de context van de te bevragen geleding. Ook hebben we eventuele non-respondenten gerappelleerd van wie aannemelijk was dat hun informatie van toegevoegde waarde zou zijn.

De zo verkregen informatie is naar thema geclusterd in de paragraaf Resultaten. De resultaten zijn per geleding weergegeven, enerzijds gegroepeerd naar bestaande en gevraagde kennis en anderzijds naar onderwerp. Niet alle respondenten beantwoordden alle vragen. Het kan dus zijn dat het totaal aantal respondenten per geleding niet overeenkomt met het aantal malen dat een vraag daadwerkelijk beantwoord is.

De online vragenlijst was zo ingericht dat respondenten al naar gelang hun geleding werden doorgeleid naar de vragen die voor hun geleding van toepassing waren. 17 respondenten gaven hun geleding niet aan en konden dus geen verdere vragen beantwoorden.

In de vragenlijst hebben we onder andere gevraagd naar relevante titels van naslagwerken of websites. De respons op deze vraag was laag en de informatie was vaak weinig specifiek. Daarom hebben we een aanvullende online vragenlijst naar alle respondenten van vragenlijst 1 gestuurd, in bijlage 2 zijn de vragen vermeld. Met de antwoorden hebben we een lijst met relevante bronnen en methodieken¹ opgesteld.

Respons

We hebben de vragenlijst medio mei 2016 online uitgezet, de sluitingsdatum was 15 juni. Na rappel van mogelijk relevante respondenten - onder wie vooral mensen uit het sociaal domein - door leden van het expertpanel is de sluitingsdatum verlengd tot 1 augustus. Op de eerste sluitingsdatum (15 juni) hadden 190 personen de vragenlijst ingevuld. Op de tweede datum (1 augustus) was het uiteindelijk aantal respondenten 200. Vragenlijst 2 (vragen over relevante titels van naslagwerken of websites) is in september 2016 verstuurd. Op vragenlijst 2 reageerden 29 personen.



Deze beelden zijn door ouderen met een beperking gemaakt tijdens een workshop d.d. 17 september 2016 van de LFB-denktank 'Denken en Tanken'. De workshop ging over ouder worden, waar je dan tegenaan loopt en hoe je hierin ondersteund zou willen worden. Een deel van de workshop was een creatieve sessie, waarin antwoorden op de genoemde vragen door deelnemers zijn verbeeld.

¹ Over de betekenis van de termen 'methode' en 'methodiek' is vaak verwarring en de termen worden vaak door elkaar gebruikt. Het Genootschap Onze Taal (www.onzetaal.nl) geeft aan dat een methode een vaste, weloverwogen manier van handelen is om een bepaald doel te bereiken; een methodiek is samenhangende set methoden, of een overkoepelende methode die diverse submethoden omvat. We hebben ervoor gekozen om in dit rapport te spreken van methodieken.

Resultaten vragenlijst 1

Geleding

Verreweg de meeste respondenten zijn directe begeleiders (43%) of staf/gedragskundigen (34%). 17 Personen gaven hun geleding niet aan, maar wel hun functie. Het ging onder andere om managers, huisartsen en paramedici.

Ik hoopte dat er gelegenheid zou zijn om ervaringen te delen bij de Dementietafel. Die gelegenheid was er. Vooral het onderwerp rouw en verlies leende zich goed voor uitwisseling. Want wie heeft er geen verlieservaring?

Verwant en organisator Dementietafel

Overzicht 1: Respondenten naar geleding (abs. en %)

Geleding	Aantal	%
Directe begeleider	85	43
Staf / gedragskundige	68	34
Onderzoeker / kenniscentra	19	10
Verwant / naaste	8	4
Ouderenadviseur / Cliëntenondersteuner (sociaal domein)	3	1
Niet nader aangeduid	17	8
Totaal	200	100

Directe begeleiders

In totaal hebben 85 respondenten aangegeven directe begeleider te zijn.

Gebruikte informatie(bronnen)

De begeleiders krijgen vooral informatie via collega's en halen informatie uit protocollen, richtlijnen en diagnostische instrumenten. Ook ondersteuningsplannen worden vaak geraadpleegd, evenals visie, scholing en methodieken (zie bijlage 3, overzicht 1).

Informatiedeling

Desgevraagd gaven 73 van de 80 begeleiders aan dat zij de door hen gebruikte informatie aanbevelen aan anderen. De resterende begeleiders beantwoordden deze vraag niet.

Relevante informatiebronnen

Bijna 80% van de respondenten gaf nadere informatie over relevante informatiebronnen; zij konden in totaal drie bronnen noemen. Sommige informatie betrof algemene, niet-specifieke bronnen, zoals 'overleg met collega's', 'website', 'internet', 'artikelen', 'visie', 'interne protocollen', 'methodieken'. Overleg met collega's werd het vaakst (16 maal) als relevante bron genoemd. Andere bronnen waren wel specifiek. In bijlage 3, overzicht 2 zijn deze specifieke bronnen terug te vinden. Daarbij zijn de drie gevraagde voorkeuren samengevoegd in één overzicht. Informatie uit ondersteuningsplannen (inclusief informatie van cliënten zelf) wordt het vaakst (15 maal) genoemd. Ook Klik, Markant en Kennisplein Gehandicaptensector zijn gewaardeerde informatiebronnen. Daarnaast worden diverse methodieken (Urlings, omgevingszorg, validation, shantalla, haptonomie, Gentle Teaching) gebruikt als informatiebronnen.



Adviezen voor andere begeleiders

Aan begeleiders is ook gevraagd om adviezen voor anderen. Twee derde van de respondenten gaf hierover informatie. Vier onderwerpen kwamen bij hen duidelijk naar voren:

- delen van en vragen naar expertise van collega's;
- bijhouden en vernieuwen van kennis;
- goede bejegening van cliënten;
- methodisch werken vanuit een duidelijk visie.

Ook het betrekken van verwanten bij de ondersteuning van cliënten werd als belangrijk aangegeven. In Beschouwingen, matrix 1, zijn de adviezen van alle geledingen samengevoegd.

Vragen om werk (nog) beter te kunnen doen

Begeleiders konden aangeven op welke vragen zij (betere) antwoorden wensden, zodat zij hun werk nog beter kunnen doen (Overzicht 2).

Overzicht 2: Gewenste informatie door begeleiders naar thema en aantal (absoluut, aflopend)

Thema	Aantal*
GEZONDHEID	
Lichamelijke aandoeningen	11
Activering cliënten	8
Medicatie	5
Palliatieve zorg	4
Pijn	2
Communicatie	1
Hulpmiddelen	1
Mobiliteit	1
Reguliere medische zorg	1
Rouwverwerking	1
GEDRAG	
Psychiatrische aandoeningen (dementie, depressie, differentiaal diagnostiek)	22
PARTICIPATIE	
Sociale netwerken	2
Culturele verschillen	1
RANDVOORWAARDEN	
Toerusten begeleiders	11
Belevingsgerichte ondersteuning	11
Informatie veroudering	11
Methodieken	9
Informatie vanuit andere organisaties	4
Beleid t.a.v. ouderen	2
Huisvesting	2
DOELGROEPEN	
Ondersteuning ouderen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen	3
OVERIG	
Toekomstige ondersteuning	1
Voorlichtingsmateriaal algemeen	1
Vrijheidsbeperkende maatregelen	1
* meerdere thema's per respondent waren mogelijk	

Van de 85 begeleiders gaven 61 (72%) een antwoord. Sommigen gaven meerdere thema's aan. In matrix 2 (paragraaf Beschouwingen) zijn de kennisvragen van alle geledingen samengevoegd en gegroepeerd.

Onder de noemer gezondheid werden diverse onderwerpen genoemd, zoals lichamelijke aandoeningen (11 maal) en activering cliënten (8 maal). Het thema psychiatrische aandoeningen (dementie en depressie) werd 22 maal genoemd. Daarbij werd zowel dementie bij downsyndroom genoemd als dementie zonder downsyndroom. Ook over het signaleren, herkennen en omgaan van depressie (differentiaal diagnostiek depressie - dementie) wordt meer informatie gewenst. Daarnaast gaven begeleiders aan (11 maal) dat zij meer handvatten wensen om hun werk goed te kunnen blijven doen, zoals goed omgaan met werkdruk. Begeleiders vinden het lastig als hun collega's op een andere manier omgaan met oudere cliënten dan zij. Zij wensen nadere kennis over hoe te handelen ten aanzien van deze verschillen in omgang met cliënten. kunnen blijven doen, zoals goed omgaan met werkdruk. Begeleiders vinden het lastig als hun collega's op een andere manier omgaan met oudere cliënten dan zij. Zij wensen nadere kennis over hoe te handelen ten aanzien van deze verschillen in omgang met cliënten.

Belevingsgerichte ondersteuning van cliënten en andere ondersteunende methodieken zijn andere thema's waarover begeleiders meer informatie wensen. Dit geldt ook voor algemene informatie over veroudering bij mensen met verstandelijke beperkingen, palliatieve zorg, kennis over medicatie en lichamelijke aandoeningen (zie overzicht 2).

Gewenste manier van informatie ontvangen

De vraag op welke manier begeleiders kennis wensen te nemen van informatie werd op drie na door alle begeleiders beantwoord. Mogelijke antwoorden waren:

- internet (websites, social media, webinar, app);
- per video, e-learning;
- schriftelijk (brochure, folder, boek);
- mondeling (bijeenkomsten, zoals congres, training).

De meeste begeleiders (65 maal) gaven een combinatie van mogelijke manieren aan. De resultaten laten zien dat de grootste voorkeur mondeling is (55 maal), gevolgd door internet (48 maal), schriftelijk (42 maal) en video/e-learning (34 maal). De meest voorkomende combinatie (10 maal) bleek alle vier de opties (internet, video/e-learning, schriftelijk, mondeling).

Tips voor begeleiders

- Blijf alert. Maak bespreekbaar wat je ziet, bijvoorbeeld: ik zie dat je moe bent, klopt dat? Bouw bij oudere cliënten vaker zo'n checkmoment in.
- Neem de oudere mee in je verhaal. Leg in kleine stappen dingen uit. Pas informatie aan als dat nodig is en praat in begrijpelijke taal.
- Neem niet over maar activeer. Praat met mensen en niet over mensen.
- Neem niet te snel dingen uit handen, maar doe dingen samen. Dan maak je mensen actief.
- Benader mensen positief. Dus niet: dat lukt niet meer of dat weet je niet meer. Daar worden mensen erg onzeker van en ze moeten al zo veel inleveren.
- Denk mee hoe je het netwerk kunt inzetten.
- Wees duidelijk over je rol. Vertel waar je wel en niet voor bent.
- Bedenk dat eigen regie soms ook betekent dat je het niet allemaal zelf kunt.

Mireille de Beer, ervaringsdeskundige

Stafmedewerkers/gedragskundigen

Van de respondenten werken er 68 als stafmedewerker/gedragskundige (zie Overzicht 1).

Goede voorbeelden van ondersteuning

Aan deze respondenten is gevraagd welke goede voorbeelden van ondersteuning zij in hun organisatie kennen. Op vier na beantwoordden zij de vraag. Mogelijke antwoorden staan in overzicht 3 van bijlage 2, met daarbij het aantal maal dat deze optie is aangegeven door de respondenten. Binnen organisaties blijken veel goede voorbeelden aanwezig te zijn. Van de 64 respondenten die deze vraag beantwoordden, gaven er 52 aan over relevante protocollen, richtlijnen en diagnostische instrumenten te beschikken. Ook visiedocumenten (48 maal) en methodieken (41 maal) werden genoemd als goede voorbeelden. Behalve ondersteuningsplannen en vakliteratuur zijn alle andere opties in meerdere of mindere mate beschikbaar in de organisaties.

Kennisdeling

Twee derde van de respondenten zei bereid te zijn deze goede voorbeelden te delen met anderen. Het gaat dan vooral om het delen van visiedocumenten, leergangen, zorgprogramma's en specifieke kennis (onder andere

over visuele beperkingen, technologie en ergotherapie). Kennisdeling gaat altijd in overleg. Ook zeiden diverse respondenten dat hun werk nog in ontwikkeling is en verdere verdieping op termijn wordt gerealiseerd.

Adviezen voor andere organisaties

Via de vragenlijst gaven 47 stafmedewerkers/gedragskundigen adviezen (zie ook matrix 2, paragraaf beschouwingen). De meest genoemde adviezen gingen over goede ondersteuning en visie. Zo werd door de respondenten benadrukt dat uitgaan van behoeften van ouderen essentieel is. Belevingsgerichte ondersteuning, maatwerk en aandacht voor individuen werden als kerntyperingen genoemd. Twee respondenten gaven aan dat dit ook geldt voor ouderen die ambulante diensten ontvangen. Aandacht voor en werken vanuit een heldere en gedragen visie werd door 9 respondenten geadviseerd. Ook kennisdeling (5 maal) werd geadviseerd, evenals goede opleidingen van begeleiders en aandacht voor leefstijlen van cliënten (beide 4 maal). Andere adviezen, die minder vaak werden gegeven: goede diagnostiek, geëigende huisvesting, innovaties/technologie, specifieke doelgroepen (NAH) en samenwerking met ouderenzorg.

Kennisvragen

Aan deze geleding vroegen we: 'Welke kennisvragen zijn er binnen uw organisatie over zorg en ondersteuning voor ouderen met verstandelijke beperkingen?'. Van de 68 respondenten gaven 48 aan dergelijke kennisvragen te hebben (zie overzicht 3). Vooral zijn er vragen over dementie, depressie, gedrag en diagnostiek. Ook over het goed toerusten van begeleiders met kennis over oudere cliënten en geschikte of aangepaste huisvesting wordt nog kennis gemist. Over de beschikbaarheid en geschiktheid van ondersteuningsmethodieken bestaan eveneens vragen. Zie ook beschouwingen, matrix 1.

Overzicht 3: Kennisvragen naar thema en aantal (abs., oplopend) aangegeven door stafmedewerkers/gedragskundigen

Onderwerp	Aantal*
GEZONDHEID	
Diagnostiek	5
Methodieken	4
Palliatieve zorg	4
Morbiditeit	3
Werk/dagbesteding	3
Neurologie	1
GEDRAG	
Psychiatrie (gedrag, dementie, depressie)	8
PARTICIPATIE	
Netwerk	1
RANDVOORWAARDEN	
Huisvesting	5
Toerusten begeleiders	5
Vormgeven beleid	3
Ambulante zorg	2
Informatie vanuit andere organisaties	2
Informatie veroudering	2
Belevingsgerichte ondersteuning	1
DOELGROEPEN	
(Zeer) ernstige verstandelijke beperkingen	1
NAH	1
* meerdere antwoorden per respondent mogelijk	

Ook deze geleding vroegen we over welke onderwerpen zij informatie wensen. Dit gaf logischerwijs enige overlap met de voorgaande vraag (overzicht 3). Zij gaven aan vooral meer informatie te wensen over diagnostiek, onder andere bij gedrag, depressie en dementie (13 maal). Ook gaven zij aan (5) nog meer informatie te wensen over veroudering in het algemeen en specifiek bij verstandelijke beperkingen (lichamelijke aandoeningen, comorbiditeit, voeding en voedingsproblemen). Daarnaast bleek omgaan met werk/dagbesteding in relatie tot belastbaarheid en activering een belangrijke vraag (6 maal). Ook is informatie gewenst over specifieke doelgroepen, zoals Fragile X, NAH en mensen met lichte dan wel (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen. Ook huisvesting en scholing werden genoemd.



Gewenste manier van informatie ontvangen

In de vragenlijst is ook bij deze beroepsgroep geïnformeerd op welke manier zij kennis wensen te nemen van informatie. Acht respondenten gaven hun voorkeuren niet aan. De meeste respondenten (45 maal) gaven een combinatie van mogelijke manieren aan. De resultaten laten zien dat internet favoriet is (49 maal), gevolgd door schriftelijk (37 maal), mondeling (34 maal) en video/e-learning (32 maal). De meest voorkomende combinatie (17 maal) was alle vier de opties (internet, video/e-learning, schriftelijk, mondeling).

Onderzoekers/medewerkers kenniscentra

Aan de het onderzoek werkten 19 onderzoekers/medewerkers van kenniscentra mee.

Onderzoeksonderwerpen

Deze respondenten doen onderzoek naar diverse onderwerpen (zie overzicht 4), onder andere palliatieve zorg (meerdere malen), dementie, gezondheid en medicatie.

Overzicht 4: Onderzoekthema's, aangegeven door onderzoekers/medewerkers kenniscentra

Onderzoekthema	Gedrag	Gezondheid	Participatie
Advance care planning	x	x	
De geleding en betekenis van groen en omgeving (healing environment)	x		
De haalbaarheid en toepasbaarheid van Dementia Care Mapping (DCM) t.a.v. kwaliteit van bestaan en arbeidstevredenheid, kennis en vaardigheden van de medewerkers	x		
De overgang van kwetsbaarheid naar palliatieve zorgbehoeften, identificeren van kwetsbaarheid in ouderen met verstandelijke beperkingen die in de wijk wonen	x	x	x
Dementieel syndroom, ouderwordingsproces, stemmingsstoornissen, angst, zelfredzaamheid, sociale contacten en vaardigheden, communicatie en observaties over pijnbeleving	x	x	
Demografie, rouwverwerking, dementie, ondersteuningsbehoeften	x	x	
Gezondheid (activiteit en fitheid)		x	
Herkenning van de behoefte aan palliatieve zorg	x		
Lichamelijke en geestelijke gezondheid gedurende de levensloop en kwetsbaarheid. Preventie en vroege opsporing & interventie van vermijdbare gezondheidsrisico's. Voorkomen van vroege achteruitgang van gezondheid en zelfstandigheid. Opzet en evaluatie van zorgverbeteringsprojecten. Fysieke activiteit & fitheid, verhoogd risico op hart- en vaatziekte, preventie en behandeling van depressie, slaap- waakproblemen en omgevingslicht	x	x	
Monitoren van de zelfredzaamheid, zorgbehoefte en mogelijke dementie. Beeldvorming en bejegening	x	x	
Ouder wordende zorgvrager in de GHZ	x	x	
Palliatieve zorg	x	x	
Palliatieve zorg en slecht horen/ communicatie	x	x	
Palliatieve zorg, omgaan met ziekte en gezondheid, participatie, ervaringen van begeleiders	x	x	x
Polyfarmacie en multidisciplinaire medicatiebeoordelingen in de eerste lijn	x		
Prevalentie Gehoor Slikproblemen Dementie en communicatie Mondhygiëne	x	x	
Veroudering en dementie	x	x	

Deze beroepsgroep is ook gevraagd naar relevante titels van naslagwerken of websites. Omdat de respons op deze vraag laag was, is in een tweede ronde aan alle respondenten gevraagd naar hun top-3 van relevante bronnen. De zo verkregen informatie hebben we in dit rapport opgenomen (resultaten, deel II).

Kennisproducten

De kennis is vastgelegd in diverse producten (bijlage 3, overzicht 4), waaronder scholingsmaterialen/leerlijn/training, artikel en boek/folder/kennisbundel. In de referentielijst van dit rapport zijn andere relevante bronnen aangegeven.

Kennisdeling

De respondenten gaven - op één na - aan bereid te zijn hun kennis te delen op het Kennisplein.

Gewenste manier van informatie ontvangen

Acht respondenten gaven niet aan op welke manier zij kennis wensen te nemen van informatie.

De meeste respondenten (14 maal) gaven een combinatie van mogelijke manieren aan. Internet is het vaakst genoemd (17 maal), gevolgd door mondeling (12 maal), schriftelijk (6 maal) en video/e-learning (5 maal). De meest voorkomende combinatie (6 maal) was internet-mondeling.

Gewenste informatie en ontbrekend onderzoek

Onderwerpen waarover deze groep nadere informatie wenst: communicatie, eigen regie, pijnbeleving, slikproblemen en syndroom- en aandoeningspecifieke veroudering (zie Beschouwingen, matrix 3 en overzicht 5, bijlage 1).

Onderwerpen waarvoor nader onderzoek (overzicht 5) gewenst is zijn bijvoorbeeld effectiviteit en implementatie.

Ook vroegdiagnostiek, comorbiditeit, levenseinde en communicatie in relatie tot dementie zijn genoemd. Door samenwerking tussen onderzoeks- en zorgorganisaties zou zulk onderzoek gerealiseerd kunnen worden. Het enthousiasmeren van bestuurders is daarbij, volgens enkele respondenten, dringend gewenst. Ook geven zij aan dat het stimuleren van studenten om onderzoek in deze sector te doen een goede optie is.

Overzicht 5: Thema's van gewenst nader onderzoek, aangegeven door onderzoekers/ medewerkers kenniscentra

Thema's van gewenst nader onderzoek

Detectie, beloop en beïnvloeding van kwetsbaarheid

Effectiviteitsonderzoek in brede zin

Geschikte huisvesting

Implementatie van onderzoek, incl. effectiviteit daarvan

Interventie-onderzoek naar de effecten van bewegen op gezondheid

Observatielijsten voor het ouderwordingsproces en verlies van adaptieve en praktische vaardigheden

Ondersteuning in relatie tot opleiding en opleidingsniveau

Toegang tot gezondheidszorg en toegang tot de juiste hulpmiddelen en technologie voor de ouderen in de wijk

Toenemend aantal ouderen in relatie tot organisatie van ondersteuning

Vroegdiagnostiek, comorbiditeit, levenseinde, communicatie en dementie

Zorg in het algemeen (comorbiditeit, dementie)

Verwanten / naasten

In totaal gaven 8 verwanten/naasten (verder aangeduid als verwanten) informatie via het invullen van de vragenlijst. Zij hadden verschillende rollen: beleidsmedewerker en ervaringsdeskundige, curator, mentor, cliëntvertegenwoordiger, algemeen opsporingsambtenaar, familielid, thuisbegeleider/verzorgende psychogeriatricie of lid cliëntenraad/verwantenraad.

Gebruikte informatie(bronnen)

Als eerste vroegen we welke informatiebronnen zij gebruiken in de ondersteuning van hun verwanten met verstandelijke beperkingen. Deze groep maakt gebruik van ondersteuningsplannen (6 maal), bijeenkomsten (5 maal), boek/folder/kennisbundel (4 maal), belangennetwerk (3 maal), artikel (3 maal), website/webdossier/app (3 maal), zorgprogramma/kwaliteitskader (2 maal), visie (2 maal), handreiking (1 maal), spel (1 maal), video's/films (1 maal). Als titels werden genoemd: de website van het Kennisplein en de Handreiking Ondersteuningsplan 2013 (Buntinx, Herps, & De Ruiter, 2012).

Adviezen voor andere verwanten

De verwanten gaven ook adviezen aan andere verwanten: zorg voor activering, voor goede kwaliteit van ondersteuning en goede diagnostiek en voor een actueel en volledig levensverhaal. Tevens werd gepleit voor meer kennis over veroudering bij mensen met verstandelijke beperkingen. In Beschouwingen, matrix 2 zijn de adviezen van alle geledingen geclusterd.



Kennisvragen

De verwanten missen in de ondersteuning kennis over respectvol omgaan met ouderen, kennis over hoe veroudering door mensen met verstandelijke beperkingen zelf wordt ervaren, kennis bij begeleiders, gedragsveranderingen bij veroudering, lichamelijke veranderingen bij veroudering en voorlichting over veroudering.

Gewenste manier van informatie ontvangen

De respondenten willen graag informatie ontvangen via: internet (7 maal), mondeling, bijvoorbeeld via bijeenkomsten (5 maal) en/of schriftelijk via boek, brochure of folder (3 maal).

Ouderenadviseurs / Cliëntenondersteuners (sociaal domein)

Ondanks gerichte rappelling hebben slechts drie ouderenadviseurs/cliëntenondersteuners (verder ouderenadviseurs genoemd) de vragenlijst ingevuld. Hun specifieke geledingen zijn: cliëntenondersteuner, consulent in opleiding, adviseur ondersteuning senioren.

Gebruikte informatie(bronnen) en goede voorbeelden van ondersteuning

Een ouderenadviseur gebruikt veel bronnen van informatie: visie, protocollen, richtlijnen en diagnostische instrumenten, methodieken, scholingsmaterialen/leerlijn/training, beleidsnota, spel boek/folder/kennisbundel, zorgprogramma/kwaliteitskader, ondersteuningsplan, toolkit, bijeenkomsten en collega's. Een andere raadpleegt vooral collega's. De derde ouderenadviseur liet deze vraag onbeantwoord.

Kennisdeling

Twee van de drie ouderenadviseurs zijn bereid kennis te delen via het Kennisplein. Zij noemden echter geen concrete titels.

Adviezen aan andere organisaties

De ouderenadviseurs gaven aan dat samenwerking tussen organisaties belangrijk is, evenals tijdig anticiperen op veranderende zorgvragen van oudere mensen met verstandelijke beperkingen. In beschouwingen, matrix 2 zijn de adviezen van alle geledingen geclusterd.

Kennisvragen

Een ouderenadviseur gaf aan dat haar/zijn organisatie meer informatie wenst over het aantal oudere mensen met verstandelijke beperkingen en de toekomstige ontwikkelingen.

Ouderenadviseurs zelf willen worden geïnformeerd over veroudering in relatie tot autisme en in relatie tot dementie.

Gewenste manier van informatie ontvangen

De respondenten ontvangen de informatie bij voorkeur mondeling (2 maal) en/of schriftelijk (1 maal).



Deze beelden zijn door ouderen met een beperking gemaakt tijdens een workshop d.d. 17 september 2016 van de LFB-denktank 'Denken en Tanken'. De workshop ging over ouder worden, waar je dan tegenaan loopt en hoe je hierin ondersteund zou willen worden. Een deel van de workshop was een creatieve sessie, waarin antwoorden op de genoemde vragen door deelnemers zijn verbeeld.

Resultaten vragenlijst 2

Methodieken

We vroegen de respondenten welke drie methodieken voor de ondersteuning van oudere mensen met verstandelijke beperkingen zij het bruikbaarst vinden. Naast methodieken noemden zij ook nog andere bronnen. De methodiek Urlings (16 maal) werd het vaakst genoemd, gevolgd door Belevingsgerichte zorg en Omgevingszorg (respectievelijk 6 maal en 5 maal). In overzicht 6 zijn de methodieken terug te vinden, in de referentielijst de nadere gegevens.

Ik ben pas gaan leven op mijn zestigste. Ik kreeg toen andere begeleiding, vanuit de ouderenzorg. Zij waren de eersten die naar mij keken als een oudere en niet als iemand met een verstandelijke beperking.

Man, 67, visuele beperking

Validering

Voor de kennisbronnen methodieken, diagnostische hulpmiddelen, theorieën, spellen, cursussen, boeken en artikelen is een aanpak voor validering uitgewerkt: criteria op basis waarvan gewogen kan worden en de status kan worden bepaald. Per methodiek en bron is aangegeven in welke mate de inhoud zijn waarde heeft bewezen. Voor websites is deze weging achterwege gebleven, omdat duiding van validiteit daar nauwelijks mogelijk is (zie bijlage 4: valideringscriteria).

Resultaten

Methodieken

Als eerste is gevraagd naar de ervaren bruikbaarheid van methodieken. De genoemde methodieken zijn, zoals hiervoor toegelicht, gewogen op basis van heldere criteria (zie bijlage 4). Het gaat daarbij onder andere om wel of geen erkenning als effectieve methodiek, al dan niet formeel gepubliceerd of al dan niet genoemd in het Handboek van succesvolle methoden (Twint & De Bruijn, 2014). Hiermee een basis is gelegd om helderheid te verschaffen over de waarde en achtergrond van in de sector gebruikte en genoemde kennis. Overzicht 6 geeft de genoemde methodieken weer, onder andere Methode Vlaskamp, Methode Urlings en Methode Heijkoop.

Alleen de Methode Vlaskamp (officieel: Opvoedingsprogramma MCG) en Gentle Teaching zijn inmiddels formeel erkend als effectieve methodiek in de Databank interventies langdurende zorg. Zij hebben respectievelijk het predicaat 'effectief volgens goede aanwijzingen' en 'theoretisch goed onderbouwd'. Triple C is in behandeling voor erkenning. De andere methodieken zijn (nog) niet erkend. Sommigen zijn wel opgenomen in het handboek 24 Succesvolle Methodes (Twint & De Bruijn, 2014), zoals Methode Urlings (geen formele publicaties), Competentiebenadering (met formele publicatie) en Belevingsgerichte zorg (met formele publicaties). Weer andere methodieken (zoals LACCS, Signaleringsbox voor verzorgenden) zijn (nog) niet erkend, in het Handboek beschreven of formeel gepubliceerd.

Overzicht 6: Aanbevolen methodieken naar vorm en validering

Methodiek (met referentie)	Validering*
Methodieken	
Belevingsgerichte zorg (Van der Kooij, 2001, 2014)	E2 M1
Competentiebenadering (Competentiebenadering, z.d.; Haspels & Geeraedts, 2014)	E2 M1
Dementia Care Mapping (DementiaCareMapping, z.d.)	E2 M2
Dementie in Beeld (Meeusen-van de Kerkhof & Geus, 2005)	E2 M2
Gentle Teaching (GentleTeaching, z.d.; Van de Siepkamp, 2014)	E1 Theoretisch goed onderbouwd M1
Heijkoop (Heijkoop, 2006)	E2 M2
LACCS (De Geeter & Munsterman, z.d.)	E3 M2
Levensverhalen (Beijk, 1997; Van Oosterhout, Spit, & Van de Wouw, 1998)	E2 M2
Methodiek Warme zorg (WarmeZorg, z.d.)	E2 M2
Multi-sensory storytelling (Ten Brug, Van der Putten, Penne, Maes, & Vlaskamp, 2012; Ter Brug, Van der Putten, & Vlaskamp, 2011)	E2 M2
Omgevingszorg, methodieken Breincollectief (De Boer & Van der Plaats, 2014; Van der Plaats et al., z.d.)	E2 M2
Realiteitsoriëntatietraining (RealiteitsOriëntatieTraining, z.d.)	E2 M2
Reminiscentie (Reminiscentie, z.d.)	E2 M2
Signaleringsbox voor verzorgenden (IKNL, z.d.)	E3 M2
Timmers-Huigens (Timmers-Huigens, Timmers, & Winkelman, 2005)	E2 M2
Triple C (Van de Weerd & Van Wouwe, 2015; Van Wouwe, 2014)	E2 (in behandeling voor erkenning) M1
Urlings - Respectvol en methodisch begeleiden (Urlings, 2014, z.d.)	E3 M1
Validation (Feil, 2004)	E2 M2
Vlaskamp - Opvoedingsprogramma MCG (Vlaskamp, 1993, 2014)	E1 Effectief volgens goede aanwijzingen M1
What-to-Do Guides for Kids	E2 M2
Diagnostische hulpmiddelen	
Dementie Vragenlijst voor Verstandelijk Gehandicapten (DVZ) (Evenhuis, Kengen, & Eurlings, 1998)	E2 M2 C1#
Spel	
Uit jezelf – zingevingsspel (ZorggroepAlliade, 2013)	E3 M2
Theorie	
Domeinen Kwaliteit van Bestaan (Schalock & Verdugo) (Schalock & Verdugo, 2002)	E2 M2

*Validatie:

Erkenning:

E1: Erkende (en dus gepubliceerde) methodieken (Erkenningscommissie Gehandicaptenzorg)

E2: Niet-erkende, formeel gepubliceerde methodieken

E3: Niet-erkende, niet formeel gepubliceerde methodieken

Methodiekenboek (Twint & De Bruijn, 2014):

M1: wel opgenomen

M2: niet opgenomen

Cotan-oordeel: diverse onderdelen voldoende/goed, uitgezonderd normering (verouderd)

Bronnen

De respondenten noemden diverse bronnen, waaronder boeken, artikelen en websites. De websites van het Kennisplein en VGN (Toolkit Ouderen) werden respectievelijk 4 en 3 maal genoemd (Overzicht 7). In de referentielijst staan nadere detailleringen. In Overzicht 7 is aangegeven of deze publicaties al dan niet formeel zijn gepubliceerd. Overigens is een aantal van deze publicaties positief beoordeeld in de bundel Opleiden en Leren voor de gehandicaptenzorg op mbo- en hbo-niveau (Bijl & Rutjes, 2013), zie ook Overzicht 7.

Overzicht 7: Aanbevolen bronnen naar vorm en validering

Titel (met referentie)	Validering
Boek	
Handleiding bij Dementiespel 'Weten, vergeten en begeleiden' (Uijl, 2012)	2
Rapport GOUD-studie (Evenhuis, 2014)	OLG
	1 OLG (deelstudie) (in behandeling voor erkenning door Erkenningscommissie voor interventies in de langdurende zorg)
Wil je wel in mijn wereld komen (Van der Kooij, 2014)	1
De dag door met dementie (Van der Plaats & Kits, 2014)	1
Dementie in beeld (Meeusen-van de Kerkhof & Geus, 2005)	2
Diagnostic Manual Intellectual Disability (DM-ID), a Clinical Guide for Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability	1
Down en Oud (Moran, 2015)	1
Healthy aging (Berensson, Winfridsson, & Junström, 2006)	1
Het demente brein (De Boer & Van der Plaats, 2014)	1
Kwijt! Verlies bij mensen met een verstandelijke handicap (Van Bommel, Maaskant, Meeusen, & Van de Wouw, 2014)	2
	1
Medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Braam et al., 2014)	

Artikelen	1
Artikelen in KLIK en Markant (Klik, z.d.; Markant, z.d.)	
Websites	
Kennisplein gehandicaptensector (www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg)	-
VGN, waaronder Toolkit ouderen van VGN (www.vgn.nl/toolkitouderen)	-
Netwerk Gedragkundigen voor Ouderen met een verstandelijke beperking (http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/Gehandicaptenzorg-Netwerken.html)	-
Vilans (www.vilans.nl)	-
Cursus/spel	
Methode Urlings - Respectvol en methodisch begeleiden (Urlings, 2014, z.d.)	1
Dementie in beeld (Meeusen-van de Kerkhof & Geus, 2005)	2
Dementiespel 'Weten, vergeten en begeleiden' (Uijl, 2012)	2

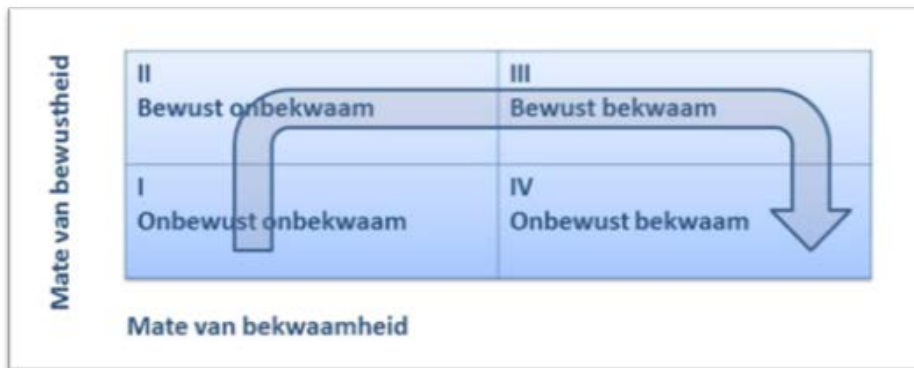
*P(ublicatie)1-2 (wel – niet formeel gepubliceerd)

OLG: positief beoordeeld in Opleiden en Leren voor de gehandicaptenzorg



Beschouwing

Het doel van fase 1 van 'Ouderen in het vizier' was kennis over de ondersteuning van oudere mensen met verstandelijke beperkingen in de praktijk bij diverse geledingen op te halen, te bundelen en die informatie in fase 2 beschikbaar te maken voor zorgprofessionals en andere betrokkenen. Daarom hebben we gevraagd naar bestaande kennis én gewenste kennis. Het gaat dan om zaken waarvan men weet dat men het weet (beschikbare kennis) en om zaken waarvan men weet dat men het (nog) niet of niet voldoende weet (kennisvragen; kennisbehoeften). Dit komt terug in de bekende leercirkel Bewustheid-Bekwaamheid. Deze beschrijft de verschillende fases die men in een leerproces doorloopt en geldt voor elk leerproces.



Figuur 1: Leercirkel Bewustheid-Bekwaamheid

Fase I, Onbewust en onbekwaam: men weet niet dat men iets niet kan. Bijvoorbeeld ondersteunen van ouderen met verstandelijke beperkingen of signaleren of diagnosticeren van dementie.

Fase II, Bewust en onbekwaam: men wil deze vaardigheden onder de knie krijgen. Men realiseert zich dat daar allerlei kennis en handelingen voor nodig zijn.

Fase III, Bewust en bekwaam of aan het leren: men kan ouderen ondersteunen of aandoeningen signaleren/diagnosticeren, maar er is nog veel inspanning voor nodig en het gaat met vallen en opstaan. Dit is meestal de lastigste fase.

Fase IV, Onbewust en bekwaam: men heeft geleerd ouderen te ondersteunen of aandoeningen te signaleren/diagnosticeren. Het gaat meestal zonder inspanning; de kennis en vaardigheden zitten als het ware 'in het ruggenmerg'.

In 'Ouderen in het vizier 1' gaat het dus vooral om fases II, III en IV: het ophalen van bestaande kennis en kennisvragen. Maar belangrijk is dat we ook aan fase I werken. Pas dan heeft iedereen zijn vizier gericht op ouderen met verstandelijke beperkingen. Op dat moment zijn hulpverleners gereed om 'in beweging te komen', te veranderen en bijvoorbeeld nieuwe kennis of competenties te leren. Embregts gaf in haar oratie (Embregts, 2011a) aan dat innerlijke motivatie hiervoor een stimulans vormt. Voor hulpverleners kan deze motivatie voortkomen uit hun interactie met hulpvragers: Wanneer een hulpverlener leert 'zien' dat algemene menselijke waarden en behoeften voor een cliënt dezelfde zijn als voor hemzelf, kan een hulpverlener 'bewogen raken' (p. 186). Dan kan de hulpverlener toewerken naar de gewenste situatie, die er als volgt uit ziet (Overzicht 8).

Als ik lees dat er bij gemeenten geld op de plank blijft liggen, denk ik: laat ze dat dan uitgeven voor de zorg, zodat mensen niet vereenzamen.

Vrouw, 73, verstandelijke beperking

Overzicht 8: Gewenste situatie naar geleding, aanwezige kennis en aanwezige competenties

Geleding	Aanwezige kennis	Aanwezige competenties
1. Begeleiders	1. Kenmerken en problematiek bij ouderen met VB op het terrein van gezondheid, gedrag en participatie 2. Visie/basisattitude/bejegening 3. Hoe via passende ondersteuning en bejegening (=uitbreiding repertoire) in te spelen op de bij de specifieke cliënten aanwezige problematiek op bovengenoemde terreinen	1. Passende bejegening 2. Meer signaleren van problematiek en waar nodig inschakelen collega's (multidisciplinair incl. management) en verwanten 3. Beter inspelen op specifieke kenmerken en vraagstukken van ouderen 4. Nieuwsgierig zijn 5. Vragen stellen 6. Leren 7. Kennis delen
2. Staf en hoger opgeleide professionals ((para)medici en gedragskundigen)	1) Kenmerken en problematiek bij ouderen met VB op het terrein van gezondheid, gedrag en participatie 2) Visie/basisattitude/bejegening 3) Hoe d.m.v. beeldvorming en behandeling (=uitbreiding repertoire) in spelen op de bij specifieke cliënten aanwezige problematiek op bovengenoemde terreinen	Staf: 1. Opstellen specifiek ouderenbeleid Hoger opgeleide professionals: 1. Passende bejegening 2. Meer diagnostisch onderzoek en behandeling 3. Toerusting begeleiders 4. Nieuwsgierig zijn 5. Vragen stellen 6. Leren 7. Kennis delen
3. Management	1. Kenmerken en problematiek bij ouderen met VB op het terrein van gezondheid, gedrag en participatie 2. Visie/basishouding/bejegening 3. Welk handelingsrepertoire is beschikbaar voor professionals om in te spelen op bij specifieke cliënten aanwezige problematiek op bovengenoemde terreinen 4. Benodigde randvoorwaarden (w.o. bijscholing, huisvesting) Aandacht voor zorgprogrammering	1. Passende bejegening 2. Inzetten implementatietraject leidraad / zorgprogramma 3. Voorzien in de benodigde randvoorwaarden (w.o. bijscholing, huisvesting) voor implementatie van het ouderenbeleid in de eigen organisatie 4. Nieuwsgierig zijn 5. Vragen stellen 6. Leren 7. Kennis delen
4. Onderzoekers	1. De kennisvragen 2. Het specifieke van ouder worden met een VB en gewenste ondersteuningsaanpak daarbij	Uitvoering onderzoek en zorgen dat de uitkomsten verspreid worden
5. Verwanten	Veroudering en consequenties daarvan bij hun oudere verwant met VB	1. Meer hun eigen kennis en ervaring delen, bijdragen aan ondersteuningsplan 2. Vragen stellen 3. Leren
6. Beleidsadviseurs sociaal domein Sociaal wijkteam	1. Waarin ouderen met VB zich onderscheiden van ouderen zonder VB 2. Waar benodigde kennis en deskundigheid te vinden is	1. Passende bejegening 2. In ouderenbeleid specifieke aandacht voor ouderen met VB 3. Voorzien in / inschakelen van benodigde deskundigheid 4. Nieuwsgierig zijn 5. Vragen stellen 6. Leren 7. Kennis delen

Resultaten algemeen

Hier bespreken we het algemene beeld dat we in fase 1 via de ingevulde vragenlijsten hebben gekregen. Dankzij de inzet en informatie van de respondenten en het expertpanel konden we deze fase succesvol afsluiten. Deze fase is de opmaat voor fase 2.

Gebruikte en geschikte informatie(bronnen)

We hebben kennis opgehaald uit de praktijk bij diverse geledingen met elk hun eigen kennis en kunde. De respondenten gaven veel informatie over gebruikte en geschikte kennisbronnen. Met de verkregen informatie kunnen we een goede start maken met het rubriceren en wegen van bestaande en gewenste kennis. Daarmee is de basis gelegd voor het verder ontwikkelen van de themapagina Ouderen op het Kennisplein tot een informatief en bruikbaar online kennisdossier.

De respondenten halen hun informatie uit veel verschillende bronnen die ook worden aanbevolen als goede voorbeelden. Globaal gaat het om informatie uit de eigen organisatie, vanuit andere organisaties en algemeen beschikbare informatie. Informatie via de eigen organisatie komt van collega's en documentatie (visie, protocollen, beleidsnota's, leerlijnen, trainingen). Informatie vanuit andere organisaties betreft onder andere zorgprogramma's, methodieken en bijeenkomsten. Bij de algemeen beschikbare informatie gaat het om publicaties (artikelen, boeken, films, rapporten) en hulpmiddelen zoals spellen, apps en toolkits. En uiteraard is ook internet een belangrijke bron van informatie. Er zijn diverse manieren om kennis op te halen.

Matrix 1: Gebruikte kennisbronnen naar mate van voorkeur (1-4: grootse – minste voorkeur) door respondenten naar soort bron en geleding

Kennisbron	Directe begeleiders	Stafmedewerkers/ Gedragskundigen	Onderzoekers/ medewerkers kenniscentra	Verwanten/ naasten	Ouderenadviseurs/ Cliënten- ondersteuners (sociaal domein)
Internet	2	1	-	1	-
Schriftelijk	3	2	2	3	2
Mondeling	1	3	1	2	1
Video/e-learning	4	4	-	-	-

De respondenten verschillen naar voorkeur voor kennisbronnen. Internet is favoriet, behalve bij directe begeleiders; zij hebben de voorkeur voor mondelinge kennisoverdracht (Matrix 1). Zij gaven aan dat zij veel opsteken van andere collega's. De respondenten weten dat er diverse methodieken zijn voor de ondersteuning van oudere mensen met verstandelijke beperkingen. Voor fase 2 van dit project is het zinvol om rekening te houden met de voorkeuren van gebruikers per geleding, zoals in matrix 1 is aangegeven.

Kennisdeling

Respondenten geven in grote meerderheid aan dat zij hun kennisbronnen met anderen en/of op het Kennisplein willen delen, maar dan wel gericht en na overleg. Sommige producten zijn nog in ontwikkeling en naar hun mening pas over enige tijd geschikt om te delen. De respondenten gaven concrete producten aan waaruit zij kennis halen.

Adviezen

We hebben de respondenten -behalve de onderzoekers/medewerkers van kenniscentra- naar hun adviezen gevraagd. Zij gaven aan dat kennis delen en actualiseren waardevol is. Unaniem adviseerden zij om ouderen respectvol en adequaat te ondersteunen, onder andere door methodisch te werken en het betrekken van verwanten. Ook werd een goede opleiding voor begeleiders, inclusief signalerende vaardigheden, geadviseerd. Randvoorwaarden, zoals inzet van technologie en goede huisvesting, werden door stafmedewerkers/gedragskundigen geadviseerd. In matrix 2 zijn de adviezen geclusterd naar geleding en thema. Feitelijk gaat het dus om randvoorwaarden voor goede kwaliteit van ondersteuning en uiteindelijk voor goede kwaliteit van bestaan (Zie ook: Visiedocument Kwaliteitskader 2.0 (Blom, Driessen, Heijnen-Kaales, & Toonen, 2013)).

Matrix 2: Gegeven adviezen door respondenten naar thema en geleding

Adviezen	Directe begeleiders	Stafmedewerkers/ Gedragskundigen	Verwanten/ naasten	Ouderenadviseurs/ Cliënten- ondersteuners (sociaal domein)
ALGEMEEN				
Delen van elkaars expertise (binnen en buiten VG-sector)	x	x		x
Actualiseren kennis/vaardigheden	x		x	
ONDERSTEUNING OUDEREN				
Respectvolle bejegening / adequate ondersteuning ouderen	x	x	x	x
Methodisch werken	x	x		
Verwanten betrekken bij ondersteuning	x			
BEGELEIDERS				
Goede opleiding begeleiders		x		
Goede signalering		x	x	
RANDVOORWAARDEN/BELEID				
Goede huisvesting		x		
Inzet technologische hulpmiddelen		x		
Aandacht voor specifieke doelgroepen		x		

Kennisvragen en onderzoek

De respondenten hebben op een aantal thema's behoefte aan kennisvermeerdering (matrix 3).

De onderwerpen zijn geclusterd, maar de inhoudelijke kennisvragen tussen de geledingen verschillen. Dit komt door hun beroeps- en/of ervaringsgerelateerde kennis en kunde. Zo zullen begeleiders zich vooral richten op goede ondersteuning van cliënten door bijvoorbeeld het goed signaleren van veranderingen bij cliënten en het daaraan aanpassen van hun begeleidingsstijl. Zij zijn de oren, ogen en mond van cliënten voor gedragskundigen en verwanten wanneer cliënten onvoldoende in staat zijn zelf aan te geven wat hen scheelt. Zij merken als eerste veranderingen op, omdat zij in frequentie en in de relatie het meest nabij zijn. Gedragskundigen moeten daarop kunnen koersen en begeleiders adviseren hoe hun ondersteuning aan te passen, mede gebaseerd op de resultaten van hun diagnostiek. Begeleiders wensen vooral meer basale kennis, terwijl gedragskundigen en onderzoekers zich meer richten op het verder ontwikkelen van bestaande kennis.

Verwanten zijn de ogen, oren en mond van cliënten voor begeleiders en gedragskundigen. Zij kennen de cliënt en eveneens zij merken veranderingen vaak vroegtijdig op. Maar ook verwanten kunnen door professionals worden geadviseerd over hun omgang met de cliënt: zij hebben die kennis geleerd en al toegepast. De samenwerking tussen deze geledingen is essentieel en gebaseerd op ieders specifieke kennis en kunde.

Alle geledingen noemen algemene kennis over veroudering bij mensen met verstandelijke beperkingen als gewenste of aan te vullen kennis. Specifiek is kennis over dementie en depressie genoemd, inclusief gedragsveranderingen die daarbij horen. Daarnaast is er behoefte aan meer kennis over de lichamelijke gevolgen van veroudering. Om goede ondersteuning te bieden aan ouderen, is het goed toerusten van directe begeleiders, gedragskundigen en (para) medici van belang, volgens de respondenten. Ook de laatste levensfase en rouwverwerking worden door directe begeleiders, stafmedewerkers/gedragskundigen en onderzoekers/medewerkers kenniscentra vermeld. Ook hier geldt dat iedere geleding daarover zijn eigen expertise heeft en dus ook zijn eigen precieze kennisvragen of wensen voor kennisvermeerdering.

De respondenten benoemen ook dat zij meer willen weten over randvoorwaarden, zoals geschikte huisvesting en toekomstig beleid.

Matrix 3: Gewenste kennisvragen of -vermeerdering van respondenten (met aantal) naar thema en geleding

Thema	Directe begeleiders (n=85)	Stafmedewerkers/ Gedragskundigen (n=68)	Onderzoekers/ medewerkers kenniscentra (n=19)	Verwanten/ naasten (n=8)	Ouderenadviseurs/ Cliënten-ondersteuners (sociaal domein) (n=3)
GEDRAG					
Psychiatrische aandoeningen: dementie, depressie, differentiaal diagnostiek	x	x	x	x	
Diagnostiek gedrag, dementie en/of depressie, vaardigheden		x	x		
Vrijheidsbeperkende maatregelen	x				
GEZONDHEID (lichamelijk, psychisch, sociaal, spiritueel)					
Lichamelijke aandoeningen algemeen	x#	x	x		
Reguliere medische zorg	x		x		
Neurologie		x			
Mobiliteit	x				
Medicatie	x				
Pijn	x				
Laatste levensfase (palliatieve zorg, rouwverwerking)	x	x	x		
Communicatie	x				
Activering cliënten	x				
Werk/dagbesteding		x			

Thema	Directe begeleiders (n=85)	Stafmedewerkers/ Gedragskundigen (n=68)	Onderzoekers/ medewerkers kenniscentra (n=19)	Verwanten/ naasten (n=8)	Ouderenadviseurs/ Cliënten-ondersteuners (sociaal domein) (n=3)
PARTICIPATIE					
Sociale netwerken	x	x			
Culturele verschillen	x				
SPECIFIEKE DOELGROEPEN					
Ouderen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen	x	x	x		
Ouderen met Niet Aangeboren Hersenletsel		x			
Ouderen met Autisme Spectrum Stoornis					
RANDVOORWAARDEN/ KENNISDELING/BELEID					
Informatiedeling vanuit andere organisaties	x	x			x
Toerusten begeleiders	x#	x	x	x	
Informatie veroudering	x#	x	x#	x	x
Hulpmiddelen	x				
Ambulante zorg		x			
Effectiviteit van ondersteuningsmethoden			x		
Ervaringen van ouderen met verstandelijke beperkingen zelf				x	
Belevingsgerichte ondersteuning	x#	x		x	
Methodieken	x	x			
Voorlichtingsmateriaal algemeen	x				
Beleid t.a.v. ouderen	x	x			
Huisvesting	x	x	x		
Toekomstige ondersteuning, toekomstig beleid	x		x		

door meer dan 10 van de respondenten genoemd

* i.h.b. beloop en interventie kwetsbaarheid

De onderzoeken die nu worden uitgevoerd, gaan al in op een groot aantal van deze onderwerpen.

Kennismanagement

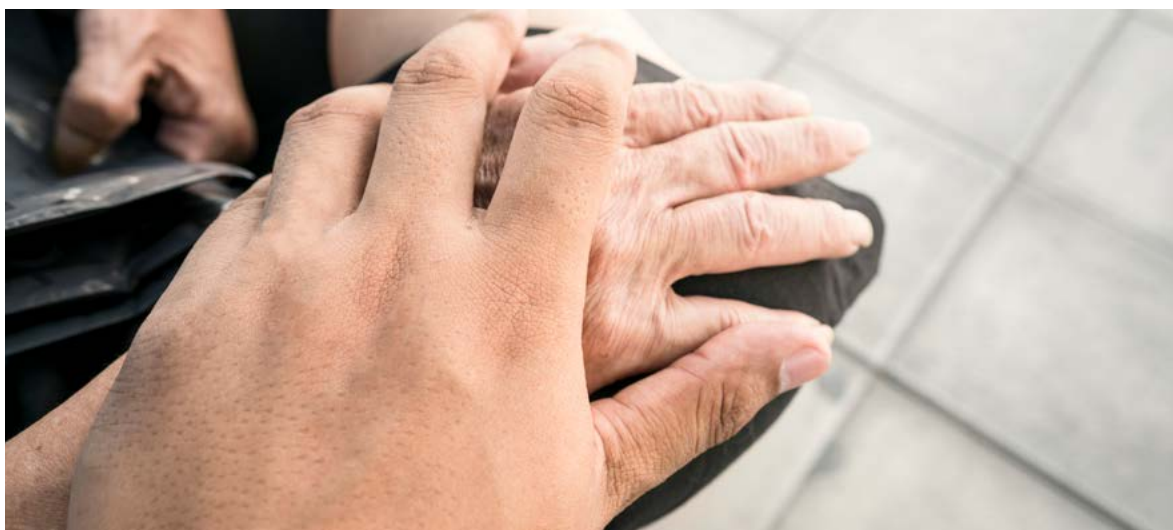
In deze paragraaf bekijken we de onderzoeksresultaten vanuit het perspectief van kennismanagement: het benaderen en gericht inzetten van informatie (kennis) als een bron om gestelde (organisatie)doelen te realiseren. De inventarisatie heeft daarvoor waardevolle informatie opgeleverd. De resultaten bieden namelijk ingangen, zowel naar inhoud als naar vorm, om kennis over ouder wordende mensen met verstandelijke beperkingen structureel te voeden en sectorbreed te delen.

De bevindingen waren deels conform de verwachtingen. Dat is grotendeels verklaarbaar, omdat de projectuitvoerders en het expertpanel 'bewust' en 'onbewust' bekwaam zijn. Zij zijn op de hoogte van de actuele stand van zaken en van nog verder te ontwikkelen kennis. Het expertpanel constateerde dan ook dat veel kennis al voorhanden is (bijvoorbeeld op het Kennisplein). Die informatie is echter nog onvoldoende bekend en wordt daardoor nog onvoldoende benut.

Vervolgens constateerden we dat veel respondenten niet op de hoogte zijn van beschikbaarheid van kennis, dan wel dat zij verdere verdieping wensen. Het gaat dan minder over de inhoud, maar meer over de wijze waarop respondenten informatie zoeken en vinden. Ook inhoudelijk zijn er verbeteracties mogelijk. Veel respondenten (vooral binnen de geleding directe begeleiders) wensen informatie over dementie, depressie, differentiaaldiagnostiek en veroudering in het algemeen. De urgentie van deze kennisbehoefte is duidelijk geuit. Echter, deze informatie is, zoals eerder al gesteld, grotendeels al voorhanden. Zo zijn er hulpmiddelen beschikbaar zoals de zelfbeoordelingslijst Dementie (Schuurman & Maaskant, 2012) en het spel 'Weten, vergeten en begeleiden' (Uijl, 2012). Via deze hulpmiddelen kan worden getest in hoeverre betrokkenen al dan niet op de hoogte zijn van benodigde kennis op hun vak- of interessegebied. Hun bewuste onbekwaamheid kan zo worden ontwikkeld tot bewuste en zelfs onbewuste bekwaamheid.

Informatie over andere ouderdomsaandoeningen met mogelijk vergaande gevolgen, zoals zintuiglijke beperkingen of mobiliteitsbeperkingen, werden veel minder vaak genoemd. Het zou kunnen dat dementie en depressie vaker of intenser tot forse gedragsveranderingen leiden en dus veel concretere gevolgen heeft voor de ondersteuning. Directe begeleiders goed informeren vraagt dus om ondersteuningsmethodieken over dementie en depressie én aandacht voor andere verouderingsverschijnselen met mogelijk minder duidelijke veranderingen in het functioneren. Het is belangrijk dat kennis doorlopend, via meerdere kanalen, op toegankelijke wijze en in toegankelijke taal wordt ontsloten. Dit kan bijvoorbeeld via de dementietafels. Ook kennisdeling met de reguliere ouderenzorg heeft hier meerwaarde.

Uit de inventarisatie kwam helder naar voren dat respondenten graag bereid zijn hun kennis te delen. Van dat aanbod moeten we dan ook gebruik maken. Een aantal veel gebruikte en/of aanbevolen bronnen is (nog) niet of maar beperkt gevalideerd. Het is de vraag of deze kennis al dan niet wordt verspreid. Ook in het vervolg van 'Ouderen in het vizier' is het goed om expliciet te benoemen of het gaat om niet-erkende, niet-gepubliceerde methodieken en bronnen. Wellicht is dan de methodieken- en bronnenweging zoals bij 'Opleiden en Leren voor de gehandicaptenzorg' (Bijl & Rutjes, 2013) een goede optie.



Aanbevelingen

Fase 1 van 'Ouderen in het vizier' heeft veel informatie opgeleverd. Het was bedoeld als een globale verkenning van diverse onderwerpen. De verkregen informatie is daardoor niet heel diepgaand maar biedt wel een basis om veel gericht naar aanvullende informatie te vragen. Veel respondenten gaven aan dat zij bereid zijn om die aanvullende informatie te geven. Hiervoor is al een start gemaakt met een deskundigenpanel 'Ouderen in het vizier'. Mogelijk kan dit deskundigenpanel worden uitgebreid en periodiek worden bevraagd over specifieke onderwerpen. Een online vragenlijst is daarvoor een zeer geschikt middel. Onderstaande aanbevelingen komen voort uit de analyse van de onderzoeksdata uit de vragenlijsten én de reflecties van het expertpanel. Uit de inventarisatie blijkt dat alle geledingen nog veel wensen voor het vergroten van hun kennis hebben.

Visie: Kwaliteit van bestaan

Aanbeveling 1

Koppel alle vervolgactiviteiten, inclusief de ontwikkeling van een leidraad, aan de notie 'kwaliteit van bestaan' en het nieuwe kwaliteitskader.

Duidelijk is dat alle geledingen de kwaliteit van bestaan van oudere mensen met verstandelijke beperkingen essentieel vinden. In het verlengde daarvan is aandacht nodig voor de kwaliteit van ondersteuning. Soms worden daarbij andere aandachtspunten benoemd (bijvoorbeeld diagnostiek of morbiditeit). Dit is in lijn met het Visiedocument Kwaliteitskader 2.0 (Blom, et al., 2013) dat sectorbrede ondersteuning geniet. Deze uitkomst is richtinggevend voor deelproject 'Ouderen in het vizier 2'.

Betrokkenheid sociaal domein en verwantenperspectief

Aanbeveling 2

Organiseer bij vervolgactiviteiten de inzet van het sociaal domein en verwanten met nog meer gerichte inspanning (na de brede insteek van 'Ouderen het vizier 1'). Betrek informatie vanuit diverse sectoren van de VG-sector.

In deze inventarisatie was de inbreng vanuit het sociaal domein en vanuit verwanten beperkt, ondanks veelvuldige en herhaalde acties. De verbinding met deze geleding is cruciaal, maar vraagt kennelijk om nog meer gerichte communicatie en actie. Dat bleek binnen de looptijd van deeltraject 1 noch realistisch, noch af te dwingen. Ook in de expertgroep is dit besproken en beaamd: juist ook bij het ontwikkelen van een leidraad en de vormgeving van ontwikkelagenda's is inbreng vanuit het sociaal domein en verwanten buitengewoon waardevol.

Inzetten minimale dataset

Aanbeveling 3

Gebruik de minimale dataset als een aangrijpingspunt voor landelijke registratie van gegevens rond oudere mensen met verstandelijke beperkingen.

Een vaak gehoorde vraag - hoewel in deze inventarisatie beperkt genoemd - is hoeveel oudere mensen met verstandelijke beperkingen er zijn (in de residentiële zorg en in het sociaal domein) en hoeveel daarvan dementeren. Ook in de expertgroep is dit expliciet benoemd. Die vraag kan nu niet worden beantwoord, omdat de benodigde gegevens ontbreken. Binnen het ZonMw-programma 'Gewoon Bijzonder' zijn inmiddels plannen ontwikkeld voor een minimale dataset (MDS) (Kunseler, Schuengel, Embregts, & Mergler, 2015). Met behulp van dergelijke gegevens kunnen de vragen over omvang en aard van doelgroepen in de VG-sector beter worden beantwoord en dat is noodzakelijk voor beleid, beleidsevaluatie en beleidsvoorbereidingen. Voor ontwikkelagenda's zou dit hoge prioriteit moeten hebben.

Cluster beschikbare informatie in een handzaam overzicht

Aanbeveling 4

Breng informatie bij elkaar in een handzaam overzicht (een leidraad met beschikbare kennis). Orden dit op basis van de kennisdomeinen gedrag, gezondheid en participatie en houd rekening met in het onderzoek genoemde kennislacunes (algemene informatie, diagnostiek, behandel- en verwijzingsmogelijkheden). Laat in fase 2 de ontwikkel- en leeractiviteiten samengaan met sectorbrede verspreiding en communicatie.

Algemene informatie over veroudering, specifiek over lichamelijke aspecten, dementie en depressie, zijn door alle geledingen genoemd als basisthema's voor kennisvermeerdering. Voor een groot deel is deze kennis al beschikbaar. In de afgelopen decennia is ook in Nederland al veel onderzoek gedaan, zoals het onderzoek van (destijds) Rijksuniversiteit Limburg en Stichting Pepijnklinieken in de jaren '90 (Maaskant, et al., 1995) en recent het grootschalige GOUD-onderzoek (Evenhuis, 2014). Het is dan ook raadzaam om in fase 2, bij het ontwikkelen van de leidraad, een overzicht te maken waarin staat welke informatie waar bekend is en in het kort de inhoud van die kennis. Dit zou een eerste vervolgvraag kunnen zijn bij het ontwikkelen van de leidraad in fase 2. Als eerste stap zou het al waardevol zijn om een actuele lijst met referenties naar websites en literatuur te maken met een korte inhoudelijke beschrijving. Dit is op korte termijn te maken. Vervolgens is het wenselijk om over belangrijke thema's zorgstandaarden en multidisciplinaire, domeinoverstijgende, evidence based richtlijnen te maken of bestaande te actualiseren. Dit kan onder andere leiden tot hulpmiddelen voor verwanten en begeleiders om veranderingen in functioneren bij oudere mensen met verstandelijke beperkingen te signaleren en tot screeningsinstrumenten voor gedragskundigen en artsen.

'Blended' informatie

Aanbeveling 5

Werk, gegeven de diversiteit aan doelgroepen, aan een gemengde aanpak in kennisdeling, met variatie in de vormen. Werk zowel on- als offline.

De onderzoeksdata laten zien dat verschillende geledingen ook verschillende voorkeuren hebben voor de wijze waarop ze informatie willen ontvangen. Uitgangspunt moet zijn dat kennis doorlopend, via meerdere kanalen op een toegankelijke wijze en in toegankelijke taal wordt ontsloten. Begeleiders willen informatie graag mondeling ontvangen en via collega's en interne documenten geïnformeerd worden. Dat kan bijvoorbeeld via een of meerdere deskundigen per organisatie die weten waar welke kennis te halen is of een soortgelijk informatiepunt. De diverse geledingen, zoals gedragskundigen en opleidings- en aandachtsfunctionarissen, hebben hierin hun eigen rol van kennisoverdracht, mede op basis van hun kennis en kunde. Met andere woorden: zij hebben hun rol mede op basis van hun (on)bewuste bekwaamheid.

Alle geledingen (behalve ouderenadviseurs en cliëntenondersteuners) wensen informatie via internet op te halen. Video/e-learning wordt door alle geledingen als laagste geprioriteerd. Mogelijk sluiten de huidige vormen van e-learning of de inzet hiervan onvoldoende aan bij de behoeften en/of zijn de digitale mogelijkheden te beperkt. Deze vorm moet dus niet worden ingezet zonder ondersteuning van andere bronnen, tenzij eerst wordt achterhaald hoe video/e-learning passender (vorm en inhoud) kan worden aangeboden en daardoor beter aanslaat.

Het uniform ter beschikking te stellen van kennis sluit niet aan bij de specifieke kennis en kennisbehoeften van organisaties en personen. Een beter alternatief is het aanbieden van gecomprieeerde kennis in een samenhangend geheel, als halffabricaat, met verdieping of verbreding waar gewenst. Respondenten zijn welwillend om hun kennis te delen. Ook op dit terrein is hun inbreng zeer wenselijk.

Stimuleren van kennisdelen

Aanbeveling 6

Creëer bewustzijn, sluit aan op de bereidheid om kennis te delen en organiseer eigenaarschap. Vertrek vanuit de bewezen deskundigheid; waardeer het kennisniveau en sluit aan op verdiepingswensen.

Hierboven gaven we al aan dat veel van de gevraagde kennis reeds voorhanden is. We moeten dus inzetten op de bewustwording van die aanwezigheid. Ook is raadzaam om te achterhalen waarom deze kennis blijkbaar niet alle belanghebbenden heeft bereikt. Het kan zijn dat respondenten binnen deze thema's nog verdere verdieping wensen. Respondenten gaven aan dat zij, in grote meerderheid, bereid zijn hun kennis en wensen te delen. Het advies is dan ook om te achterhalen welke precieze informatie per onderwerp gewenst is. Dan kan ook worden gevraagd welke informatie zij willen delen. Dit is, met andere woorden, een verdere verdieping van deze inventarisatie. Dit zou bijvoorbeeld een eerste vervolgvraag aan het deskundigenpanel 'Ouderen in het vizier' kunnen zijn. Ook kan hiervoor een panel op de website van het Kennisplein worden ingericht waar mensen op laagdrempelige wijze kennis (bronnen en vragen) kunnen delen.

Validiteit van methodieken

Aanbeveling 7

Ontwikkel het nu gehanteerde wegingskader verder. Gebruik het wegingskader om mensen meer bewust te maken van het belang van brede beschikbaarheid van gevalideerde kennis.

In de inventarisatie zijn veel kennisbronnen vergaard. Vervolgens zijn de gekozen wegingskaders toegepast (overzichten 6 en 7). Het was de eerste keer dat deze wegingskaders werden toegepast. Ze moeten daarom worden geëvalueerd en zo nodig aangepast. Niettemin zijn zij als eerste kadering zeer bruikbaar. De weging zoals gebruikt voor 'Opleiden en Leren voor de gehandicaptenzorg' (Bijl & Rutjes, 2013) is een goed voorbeeld. Met de weging blijkt de gebruikte kennis vooral practice based te zijn en nog maar marginaal evidence based. Veel gebruikte bronnen zijn namelijk (nog) niet erkend of niet formeel gepubliceerd. Dit is een niet-wenselijke situatie, want juist in de ondersteuning van kwetsbare mensen is het van belang dat de gebruikte methodes bewezen bruikbaar zijn gebleken. De al eerder genoemde zorgstandaarden en domeinoverstijgende, multidisciplinaire, evidence-based richtlijnontwikkeling zijn daarom zeer wenselijk. Het zou al van meerwaarde zijn om na te gaan welke methodieken worden gebruikt, voor welke doelgroepen, met welke beoogde resultaten en welke informatie (met nadruk op effecten) daarover formeel is gepubliceerd.

Inhoudelijke ordening

Aanbeveling 8

Organiseer de kennis rond oudere mensen met verstandelijke beperkingen naar de indeling 'gedrag, gezondheid en participatie', vul dit aan met 'visie' en 'randvoorwaarden' en pas daar kennisbronnen, aanpakken en methodieken in.

In dit rapport is aan de hand van thema's van 'Gewoon bijzonder' een indeling naar thema's gemaakt: gezondheid, gedrag, participatie. Inhoudelijk zijn dit zeer relevante thema's in de ondersteuning van (oudere) mensen met verstandelijke beperkingen. In onze inventarisatie hebben we daaraan toegevoegd: randvoorwaarden en visie. Uiteraard moet aan de ondersteuning altijd een visie ten grondslag liggen en staat of valt ondersteuning met het al dan niet aanwezig zijn van goede randvoorwaarden. In bespreking met de expertgroep kwam dit expliciet naar voren. We stellen dan ook voor om in de volgende fases van 'Ouderen in het vizier' deze thema's steeds als kernthema's te handhaven. Daarbij is ook van belang: inhoud van de kennis (-vragen, -deling), de bronnen van deze kennis en de validering van die bronnen.

Faciliteren van kennisdeling en -verspreiding; attitudedeling en -verspreiding

Aanbeveling 9

Blijf ook fysieke ontmoetingen organiseren en faciliteer deze vorm van kennis en attitude delen.

In het voorgaande is al veel gezegd over kennisdeling. Gezien de resultaten is de verspreiding van kennis nog steeds niet optimaal, terwijl er wel veel kennis is. Een belangrijke bevinding uit deze inventarisatie is dat de digitale kennisdeling onvoldoende is. Ook elkaar ontmoeten en zo kennis delen en verspreiden wordt door respondenten, in het bijzonder begeleiders, zeer gewaardeerd. Het advies is om juist deze manier van kennisdeling en -verspreiding verder te exploreren.

Kennis en kennisdeling is belangrijk. Dat staat buiten kijf. Daarnaast is ook een goede attitude van professionele begeleiders en verwanten van belang. Samen vormen ze de basis voor goede ondersteuning van oudere mensen met verstandelijke beperkingen.



Tot slot

Het doel van deze inventarisatie was om kennis over de ondersteuning van oudere mensen met verstandelijke beperkingen in de praktijk bij diverse geledingen op te halen, te bundelen en die informatie beschikbaar maken voor zorgprofessionals en andere betrokkenen in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Die opzet is geslaagd. Ook zijn heldere ideeën ontstaan over hoe we deze kennis verder en beter kunnen verspreiden.

De ondersteuning van oudere mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland staat op een hoog peil. Met meer en gerichtere kennisdeling kan dit verder worden verhoogd zodat hun kwaliteit van bestaan nog verder wordt verbeterd.

*Je voelt je niet oud,
Als je in jezelf blijft geloven,
En omdat je vanuit je verleden verder bouwt,
Kom je tegenslagen te boven.
Als je in jezelf blijft geloven,
Ga je je weer jonger voelen,
Kom je tegenslagen te boven,
En bereik je je doelen.
Ga je je weer jonger voelen,
Als je met anderen blijft samenwerken,
En bereik je je doelen,
Ondanks de dingen die je gaan beperken.
Als je met anderen blijft samenwerken,
Je voelt je niet oud,
Ondanks de dingen die je gaan beperken,
En omdat je vanuit je verleden verder bouwt*

Gerrit van de Berkt

Referenties

- Beijk, T. (1997). Het levensverhaal van mensen met een verstandelijke handicap. Hoe krijgen we het op schrift. Hoe laten we het verder leven. Dwingeloo: Kavanah.
- Berensson, K., Winfridsson, G., & Junström, M. (Eds.). (2006). Healthy Ageing – A Challenge for Europe. Stockholm: The Swedish National Institute of Public Health.
- Bijl, R., & Rutjes, M. (2013). Bundel Opleiden en Leren ouder wordende cliënt in de gehandicaptenzorg; Samenvatting en duiding van actuele informatie voor scholing en opleiding. Utrecht: Kennisplein Gehandicaptensector.
- Blom, M., Driessen, M. J., Heijnen-Kaales, Y., & Toonen, R. (2013). Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg, Visiedocument 2.0. Utrecht: VGN.
- Braam, W., Van Duinen-Maas, M. J., Festen, D. A. M., Van Gelderen, I., Huisman, S. A., & Tonino, M. A. M. (2014). Medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking. Houten: Prelum.
- Buntinx, W., Herps, M., & De Ruiter, M. (2012). Handreiking Ondersteuningsplannen 2013. Utrecht: VGN.
- Competentiebenadering. (z.d.). www.methodieken.nl/methodieken_methoden.asp?methode_link=Competentiebenadering.
- De Boer, G., & Van der Plaats, A. (2014). Het Demente Brein. Omgaan met probleemgedrag. De Wilgen: De Boer / Van der Plaats - Eigen beheer.
- De Geeter, K., & Munsterman, K. (z.d.). De LACCS-visie (zie ook: <http://www.degeeterenmunsterman.nl/>).
- DementiaCareMapping. (z.d.). www.dcmnederland.nl.
- Embregts, P. J. C. M. (2011a). Zien, bewogen worden, in beweging komen. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 37(3), 177-191.
- Embregts, P. J. C. M. (2011b). Zien, bewogen worden, in beweging komen. Oratie Tilburg University. Tilburg: Tilburg University.
- Evenhuis, H. M. (Ed.). (2014). Gezond ouder met een verstandelijke beperking. Resultaten van de GOUD-studie 2008 - 2013. Wetenschappelijk rapport. Rotterdam: Erasmus MC.
- Evenhuis, H. M., Kengen, M. M. F., & Eurlings, H. A. L. (1998). Dementie vragenlijst voor verstandelijk gehandicapten. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Feil, N. (2004). Validation. Dwingeloo: Kavanah.
- Fletcher, R., Loschen, E., Stavrakaki, C., & First, M. (Eds.). (2007). Diagnostic Manual-Intellectual Disability (DM-ID): A Clinical Guide for Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability. Kingston: NDD Press.
- GentleTeaching. (z.d.). <http://www.gentleteaching.nl>.
- Haspels, M., & Geeraedts, M. (2014). Competentiebenadering. In B. Twint & J. De Bruijn (Eds.), Handboek verstandelijke beperkingen; 24 succesvolle methoden (pp. 164-180). Amsterdam: Boom.

Heijkoop, J. (2006). Bewustwording + kennis = inzicht (zie ook: <http://www.heijkoop.nu/uploads/1295701124-bewustwording+kennis=inzicht.pdf>).

Hübner, D. (z.d.). What-to-Do Guides for Kids (zie ook: www.dawnhuebnerphd.com/index.aspx).

IKNL. (z.d.). www.iknl.nl/palliatieve-zorg/verbetertrajecten/signalering-palliatieve-fase).

Klik. (z.d.). www.klik.org.

Kunseler, F. C., Schuengel, C., Embregts, P. J. C. M., & Mergler, S. (2015). Basis Minimale Dataset (MDS) verstandelijke beperking; handleiding. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.

Maaskant, M. A., & Hoekman, J. (2011). DSVH, dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap. Houten: Bohn, Stafleu, van Loghum.

Maaskant, M. A., & Schuurman, M. I. M. (2012). Wat is dementie? Utrecht: Kennisplein Gehandicaptensector (zie ook: <http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/kennisplein/Dementie-bij-mensen-met-een-verstandelijke-beperking.html>).

Maaskant, M. A., Haveman, M. J., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Urlings, H. F. J., Van den Akker, M., & Kessels, A. G. H. (1995). Veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap. Verslag van een longitudinaal onderzoek. Maastricht/Echt: RU Limburg/Stichting Pepijnklinieken.

Markant. (z.d.). <http://www.vgn.nl/markant>.

Meeusen-van de Kerkhof, R., & Geus, R. (Eds.). (2005). Dementie in beeld, Landelijke Richtlijnen met betrekking tot het vaststellen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Utrecht: LKNG/NIZW.

Moran, J. (Ed.). (2015). Down en oud; worden met downsyndroom. Meppel: Stichting Downsyndroom.

RealteitsOriëntatieTraining. (z.d.). <http://www.btsg.nl/infobulletin/rot.html>.

Reminiscentie. (z.d.). <http://www.moderne-dementiezorg.nl/>.

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington: American Association on Mental Retardation.

Aandachtpuntenlijst Ondersteuning aan dementerende mensen met een verstandelijke handicap. Utrecht: Uitgave van het Kennisplein Gehandicaptensector (zie ook: <http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/kennisplein/Dementie-bij-mensen-met-een-verstandelijke-beperking.html>).

Ten Brug, A., Van der Putten, A., Penne, A., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2012). Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 25(4), 350-359.

Ter Brug, A., Van der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2011). Een goed verhaal. De voorleesmethode Multi-sensory storytelling. (zie ook: www.wix.com/annettenbrug/msst). Markant-KennisKatern(5), 8-11.

Timmers-Huigens, D., Timmers, M., & Winkelman, E. (2005). Mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap. Maarssen: Reed Business.

Twint, B., & De Bruijn, J. (2014). Handboek verstandelijke beperking; 24 succesvolle methoden. Amsterdam: Boom.

Uijl, A. (2012). Dementiespel 'Weten, vergeten en begeleiden'. Utrecht: Kennisplein Gehandicaptensector (zie ook: <http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/kennisplein/Dementie-bij-mensen-met-een-verstandelijke-beperking.html>).

Urlings, H. F. J. (2014). Methode Urlings. In B. Twint & J. De Bruijn (Eds.), Handboek verstandelijke beperkingen; 24 succesvolle methoden (pp. 329-307). Amsterdam: Boom.

Urlings, H. F. J. (z.d.). Respectvol en methodisch begeleiden van oudere en dementerende mensen met verstandelijke beperkingen (zie ook: www.buro-urlings.nl).

Van Bommel, H., Maaskant, M., Meeusen, R., & Van de Wouw, W. (2014). Kwijt! Verlies bij mensen met een verstandelijke handicap. Veldhoven/Echt: Severinus/Pergamijn.

Van de Siepkamp, P. (2014). Gentle Teaching. In B. Twint & J. De Bruijn (Eds.), Handboek verstandelijke beperkingen; 24 succesvolle methoden (pp. 229-246). Amsterdam: Boom.

Van de Weerd, D., & Van Wouwe, H. (2015). Het gewone leven ervaren; Triple-C in theorie en praktijk. Sliedrecht: ASVZ.

Van der Kooij, C. H. (2001). Geïntegreerde Belevingsgerichte Zorg. Denkbeeld, oktober, 16-20.

Van der Kooij, C. H. (2014). Wil je wel in mijn wereld komen? Belevingsgericht begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking in de levensfase van het ouder worden. Apeldoorn: Zorgtalentproducties.

Van der Plaats, A., De Koning, S., Luiken, I., Van de Veerdonk, E., Slutter, J., & e.a. (z.d.). www.breincollectief.nl/.

Van der Plaats, A., & Kits, D. (2014). De dag door met dementie. Gorkum: Kroese Kits Uitgeverij.

Van Oosterhout, A., Spit, T., & Van de Wouw, W. (1998). Mensen met een verhaal. Een narratief-pastorale benadering van mensen met een verstandelijke handicap. Hoevelaken: SGO.

Van Wouwe, H. (2014). Triple C. In B. Twint & J. De Bruijn (Eds.), Handboek verstandelijke beperkingen; 24 succesvolle methoden (pp. 389-402). Amsterdam: Boom.

Vlaskamp, C. (1993). Een kwestie van perspectief: methodiekontwikkeling in de zorg voor ernstig meervoudig gehandicapten. Groningen: proefschrift R.U. Groningen.

Vlaskamp, C. (2014). Methode Vlaskamp. In B. Twint & J. De Bruijn (Eds.), Handboek verstandelijke beperkingen; 24 succesvolle methoden (pp. 308-325). Amsterdam: Boom.

WarmeZorg. (z.d.). www.btsg.nl/infobulletin/warmezorg.html.

ZonMw. (2016). Honoreringsbrief 10 maart 2016; dossiernummer 80-84500-98-200; kenmerk 2016/04751. Den Haag: ZonMw.

ZonMw. (z.d.). Programma: Gewoon Bijzonder, Nationaal Programma Gehandicapten. Retrieved 17 november 2016, from <http://www.zonmw.nl/nl/programmas/programma-detail/nationaal-programma-gehandicapten/algemeen/>

ZorggroepAlliade. (2013). Zingevingsspel 'Uit jezelf'. Heerenveen: ZorggroepAlliade.



Bijlagen

Bijlage 1

Resultaten, nadere informatie

Overzicht 1: Bronnen van informatie voor begeleiders naar aantal (abs., oplopend)

Bronnen van informatie voor begeleiders	Aantal*
MONDELINGE OVERDRACHT	
Collega's	82
CLIENTGERELATEERDE BRONNEN	
Ondersteuningsplan	68
PROFESSIONELE KADERS EN AANWIJZINGEN	
Protocollen/richtlijnen/diagnostische instrumenten	72
Visie	58
Methodiek	55
Zorgprogramma	21
Checklist	19
Beleidsnota	15
Handreiking	9
SCHRIFTELIJKE ACHTERGRONDINFORMATIE	
Artikel (bijvoorbeeld Klik, Markant)	22
Boek, folder, kennisbundel	19
Spel	11
Toolkit	4
BIJEENKOMSTEN	
Bijeenkomsten (bijvoorbeeld congres, Dementietafel)	37
LEERLIJNEN	
Scholingsmaterialen/leerlijn/training	58
E-learning	36
DIGITALE BRONNEN / AUDIOVISUELE BRONNEN	
Website/webdossier/App	33
Video's/films	21
* meerdere thema's per respondent waren mogelijk	

**Overzicht 2: Aanbevolen bronnen van informatie door begeleiders
naar soort en aantal (abs., oplopend)**

Aanbevolen bron	Aantal*
CLIENTGERELATEERDE BRONNEN	
Ondersteuningsplan	15
METHODIEKEN	
Methodiek Urlings	7
Moderne dementiezorg / omgevingszorg (Van der Plaats)	4
Belevingsgerichte zorg	2
Breinzicht (Lambrechts)	1
Gentle teaching	1
Gezond en zeker - ergocoaches	1
Haptonomie	1
Methodiek werken	1
PDL training	1
POS plan	1
Presentiebenadering (Baart)	1
Repos; pijnherkenning	1
RET (rationele emotieve therapie)	1
Shantalla	1
Validation benadering	1
Zorgprogramma Senioren binnen Sherpa	1
PROFESSIONELE KADERS EN AANWIJZINGEN	
Checklist somatische problematiek	1
SCHRIFTELIJKE ACHTERGRONDINFORMATIE	
Klik / Markant	8
Dementie bij mensen met een verstandelijke handicap (Maaskant/Schuurman)	1
Dementiespel 'weten, vergeten en begeleiden'	1
Het Alzheimermysterie (Van der Flier)	1
In voor zorg - nieuwsbrief	1
Innovatie in de ouderenzorg- nieuwsbrief	1
NHG richtlijnen	1
BIJEENKOMSTEN	
Congres Samen Wijzer	1
Dementietafel	1
Symposium 'Het Venijn zit in de staart'	1
SITES	
Kennisplein Gehandicaptensector	6
Vilans (website, documenten)	5
Site nursing.nl	1
Site vgn.nl	1

Voedingscentrum.nl	1
Zorgverbeter.nl	1
LEERLIJNEN	
E-learning dementie van V&VN	1
DIGITALE BRONNEN / AUDIOVISUELE BRONNEN	
Yammer, kennisgroep ouderen	1
Twitter over 'what's new' in de zorg	1
Dementie app	1

* meerdere thema's per respondent waren mogelijk

Overzicht 3: Goede voorbeelden naar soort en aantal (abs., oplopend), aangegeven door stafmedewerkers/gedragskundigen

Goed voorbeeld	Aantal*
CLIENTGERELATEERDE BRONNEN	
Ondersteuningsplan	0
PROFESSIONELE KADERS EN AANWIJZINGEN	
Protocollen/richtlijnen/diagnostische instrumenten	52
Visie	48
Methodiek	41
Beleidsnota	27
Zorgprogramma / kwaliteitskader	22
Checklist	22
Competentieprofiel	17
Handreiking	13
SCHRIFTELIJKE ACHTERGRONDINFORMATIE	
Spel	20
Boek, folder, kennisbundel	20
Toolkit	10
Onderzoeksrapport	8
Vakliteratuur (artikel, proefschrift)	0
BIJEENKOMSTEN	
Bijeenkomsten (bijv. Dementietafel, Leerkaravaan)	28
LEERLIJNEN	
Scholingsmaterialen / leerlijn / training	47
E-learning	12
DIGITALE BRONNEN / AUDIOVISUELE BRONNEN	
Video's/films	16
Website/webdossier/App	12
OVERIG	
Overig	10

*Meerdere antwoorden per respondent mogelijk

Overzicht 4: Producten naar publicatiesoort en aantal (abs., oplopend), aangegeven door onderzoekers/medewerkers kenniscentra

Product	Aantal*
CLIENTGERELATEERDE BRONNEN	
Ondersteuningsplan	2
PROFESSIELE KADERS EN AANWIJZINGEN	
Protocollen/richtlijnen/diagnostische instrumenten	7
Methodiek	5
Beleidsnota	3
Visie	1
Zorgprogramma / kwaliteitskader	1
SCHRIFTELIJKE ACHTERGRONDINFORMATIE	
Artikel	7
Boek / folder / kennisbundel	7
Onderzoeksrapport	6
Proefschrift	6
Checklist	4
Handreiking	3
Toolkit	2
Spel	0
LEERLIJN	
Scholingsmaterialen / leerlijn / training	8
E-learning	1
DIGITALE BRONNEN / AUDIOVISUELE BRONNEN	
Video's/films	3
Website/webdossier/App	4
OVERIG	
Overig	4

*Meerdere antwoorden per respondent mogelijk

Overzicht 5: Thema's waarover informatie gewenst is naar thema, aangegeven door onderzoekers/ medewerkers kenniscentra

Thema's waarover informatie gewenst is

GEZONDHEID

Bewegen/fitheid en gezondheid
Communicatie
Diagnostiek en behandelingen
Dreigende kwetsbaarheid
Medische kennis, co-morbiditeit
Palliatieve zorg: ervaringen in de praktijk
Pijnbeleving
Slikproblemen
Syndroomspecifieke en aandoeningspecifieke veroudering

GEDRAG

Stemmings- en angststoornissen
Diagnostiek en behandelingen

PARTICIPATIE

Eigen regie
Dementie in maatschappelijke context

RANDVOORWAARDEN

Beleid t.a.v. ondersteuning
Kennisdeling met ouderenzorg
Met welk onderzoek zijn anderen mee bezig?
Toegang tot de juiste hulpmiddelen en technologie
Toegang tot gezondheidszorg
Toepassing healing environment
Voorlichting over veroudering

Bijlage 2

Inhoud van de vragenlijsten: vragenlijst 1

Achtergrondgegevens

Naam

Organisatie/locatie

Functie

- 1) Directe begeleiders
- 2) Staf / gedragkundige
- 3) Verwante / naaste
- 4) Onderzoeker / kenniscentra
- 5) Ouderenadviseurs, cliëntondersteuners (sociaal domein)

Mailadres:

☐

Ik geef toestemming om gemaild te worden in het kader van dit project

Doelgroep directe begeleiders

Deel A: deel je kennis en tips

Als begeleider maak je bij jouw zorg en ondersteuning van ouderen met verstandelijke beperkingen vaak gebruik van vakkennis. Denk bijvoorbeeld aan:

- praktijkervaringen van jezelf, collega's en/of verwanten;
- wat je geleerd hebt op de opleiding/nascholing;
- informatie uit jouw eigen organisatie, uit tijdschriften, websites, filmpjes en andere media.

Vragen

1. Welke informatie(bronnen) gebruik jij in je dagelijkse werk?

Antwoordcategorieën:

- | | |
|--|---|
| ☐ Visie | ☐ Protocollen/richtlijnen/diagnostische instrumenten |
| ☐ Methodiek | ☐ Scholingsmaterialen / leerlijn / training |
| ☐ Beleidsnota | ☐ Video's/filmpjes |
| ☐ Spel | ☐ E-learning |
| ☐ Boekje, folder, kennisbundel | ☐ Zorgprogramma |
| ☐ Website/webdossier/App | ☐ Ondersteuningsplan |
| ☐ Artikel (bijv. Klik, Markant) | ☐ Handreiking |
| ☐ Toolkit | ☐ Bijeenkomsten (bijv. congres, Dementietafel) |
| ☐ Collega's | ☐ Checklist |
| ☐ Overig | |

Zou je deze informatie ook aan anderen aanbevelen?

☐

Ja

☐

Nee

2. Zo ja: geef jouw top 3 van informatiebronnen (namen) die je anderen aanbeveelt

1

2

3

3. Welke tip(s) wil je andere begeleiders meegeven?

Deel B: deel je vragen / behoeften

Vragen

1. Op welke vragen zoek jij antwoord om je werk (nog) beter te kunnen doen?

2. Over welke onderwerpen zou je meer informatie willen hebben om je werk (nog) beter te kunnen doen?

3. Op welke manier zou je informatie het liefst ontvangen:

☐

via internet (websites, social media, webinar, app)

☐

per video, e-learning

☐

schriftelijk (brochure, folder, boek)

☐

mondeling (bijeenkomsten, zoals congres, training)

4. Ruimte voor opmerkingen

Doelgroep staf/gedragkundigen e.d.

Deel A: deel uw kennis en tips

Vragen

1. Welke good practices over zorg en ondersteuning voor ouderen met verstandelijke beperkingen zijn er in uw organisatie?

Antwoordcategorieën:

- | | |
|--|--|
| ☐ Visie | ☐ Protocolen/richtlijnen/diagnostische instrumenten |
| ☐ Methodiek | ☐ Scholingsmaterialen / leerlijn / training |
| ☐ Beleidsnota | ☐ Video's/filmpjes |
| ☐ Spel | ☐ E-learning |
| ☐ Boekje, folder, kennisbundel | ☐ Zorgprogramma / kwaliteitskader |
| ☐ Website/webdossier/App | ☐ Ondersteuningsplan |
| ☐ Vakliteratuur (artikel, proefschrift) | ☐ Handreiking |
| ☐ Onderzoeksrapport | ☐ Bijeenkomsten (bijv. Dementietafel, Leerkaravaan) |
| ☐ Competentieprofiel | ☐ Toolkit |
| ☐ Checklist | ☐ Overig |

2. Is uw organisatie bereid deze kennis op de website van het Kennisplein Gehandicaptensector met anderen te delen?

- ☐ Ja ☐ Nee

Zo ja: welke kennis, thema's of onderwerpen wilt u delen?

.....

.....

.....

3. Welke adviezen heeft u voor andere organisaties ten aanzien van ondersteuning van ouderen met verstandelijke beperkingen?

.....

.....

.....

Deel B: deel uw kennisvragen en behoeften

Vragen

1. Welke kennisvragen zijn er binnen uw organisatie over zorg en ondersteuning voor ouderen met verstandelijke beperkingen?

2. Over welke onderwerpen wenst/wilt u meer informatie?

3. Op welke manier zou u informatie het liefst ontvangen:

- ☐ via internet (websites, social media, webinar, app)
- ☐ per video, e-learning
- ☐ schriftelijk (brochure, folder, boek)
- ☐ mondeling (bijeenkomsten, zoals congres, training)

4. Ruimte voor opmerkingen

Doelgroep verwanten

Deel A: deel uw kennis en tips

Vragen

1. Welke informatiebronnen gebruikt u in de ondersteuning van uw verwante met verstandelijke beperkingen?

Antwoordcategorieën:

- | | |
|---|--|
| ☐ Visie | ☐ Video's/filmpjes |
| ☐ Methodiek | ☐ Belangennetwerk |
| ☐ Beleidsnota | ☐ Checklist |
| ☐ Spel | ☐ Bijeenkomsten (bijv. Dementietafel) |
| ☐ Boekje, folder, kennisbundel | ☐ Zorgprogramma / kwaliteitskader |
| ☐ Website/webdossier/App | ☐ Ondersteuningsplan |
| ☐ Artikel | ☐ Handreiking |
| ☐ Toolkit | ☐ Scholingsmateriaal |
| ☐ Overig | |

2. Kunt u de titels hiervan aangeven?

- ☐ Ja, namelijk:
- ☐ Nee

3. Welke adviezen heeft u voor andere verwanten en/of begeleiders ten aanzien van ondersteuning van ouderen met verstandelijke beperkingen?

.....

.....

Deel B: deel uw vragen en behoeften

Vragen

1. Welke kennis rondom veroudering mist u over de zorg en ondersteuning van uw verwante met verstandelijke beperkingen?

2. Op welke manier zou je informatie het liefst ontvangen:

- ☐ via internet (websites, social media, webinar, app)
- ☐ per video, e-learning
- ☐ schriftelijk (brochure, folder, boek)
- ☐ mondeling (bijeenkomsten, zoals congres, training)

3. Ruimte voor opmerkingen

.....

.....

Doelgroep onderzoekers/kenniscentra

Deel A: deel uw kennis

Vragen

1. Over welke onderwerpen in de zorg en ondersteuning van ouderen met verstandelijke beperkingen doet u onderzoek?

2. In welke (kennis)producten is deze kennis vastgelegd?

Antwoordcategorieën:

- | | |
|---|---|
| ☐ Artikel | ☐ Proefschrift |
| ☐ Onderzoeksrapport | ☐ Protocollen/richtlijnen/diagnostische instrumenten |
| ☐ Methodiek | ☐ Scholingsmaterialen / leerlijn / training |
| ☐ Beleidsnota | ☐ Video's/filmpjes |
| ☐ Visie | ☐ E-learning |
| ☐ Boekje, folder, kennisbundel | ☐ Zorgprogramma / kwaliteitskader |
| ☐ Website/webdossier/App | ☐ Ondersteuningsplan |
| ☐ Handreiking | ☐ Toolkit |
| ☐ Checklist | ☐ Spel |
| ☐ Overig | |

3. Kunt u titels hiervan aangeven?

- ☐ Ja, namelijk:
- ☐ Nee

4. Bent u bereid kennis met anderen te delen op de website van het Kennisplein Gehandicaptensector?

Deel B: deel uw vragen en behoeften

Vragen

1. Over welke onderwerpen ten aanzien van de zorg en ondersteuning van ouderen met verstandelijke beperkingen wenst/wilt u meer informatie?

.....

.....

.....

2. Op welke manier zou u die informatie het liefst ontvangen:

- ☐ via internet (websites, social media, webinar, app)
- ☐ per video, e-learning
- ☐ schriftelijk (brochure, folder, boek)
- ☐ mondeling (bijeenkomsten, zoals congres, training)

3. Welk (soort) onderzoek over zorg en ondersteuning van ouderen met verstandelijke beperkingen ontbreekt nog naar uw mening?

.....

.....

.....

4. Heeft u suggesties hoe in deze lacune te voorzien?

.....

.....

.....

5. Ruimte voor opmerkingen

.....

.....

.....

Doelgroep Cliëntondersteuners, ouderenadviseurs en overige professionals in sociaal domein

Deel A: deel uw kennis en tips

Vragen

1. Welke informatiebronnen en good practices over zorg en ondersteuning voor ouderen met verstandelijke beperkingen zijn er in uw organisatie ?

Antwoordcategorieën:

- | | |
|---|---|
| ☐ Visie | ☐ Protocollen/richtlijnen/diagnostische instrumenten |
| ☐ Methodiek | ☐ Scholingsmaterialen / leerlijn / training |
| ☐ Beleidsnota | ☐ Video's/filmpjes |
| ☐ Spel | ☐ E-learning |
| ☐ Boekje, folder, kennisbundel | ☐ Zorgprogramma / kwaliteitskader |
| ☐ Website/webdossier/App | ☐ Ondersteuningsplan |
| ☐ Artikel | ☐ Handreiking |
| ☐ Toolkit | ☐ Bijeenkomsten (bijv. Dementietafel) |
| ☐ Checklist | ☐ Collega's |
| ☐ Overig | |

2. Is uw organisatie bereid deze kennis op de website van het Kennisplein Gehandicaptensector met anderen te delen?

☐ Ja ☐ Nee

Zo ja: graag titel(s) aangeven

.....

.....

.....

3. Welke adviezen heeft u voor andere organisaties t.a.v. ondersteuning van ouderen met verstandelijke beperkingen?

.....

.....

.....

Deel B: deel uw kennisvragen en behoeften

1. Welke kennisvragen leven er binnen uw organisatie over zorg en ondersteuning voor ouderen met verstandelijke beperkingen?

.....

.....

2. Over welke onderwerpen wenst u meer informatie?

.....

.....

3. Op welke manier zou je informatie het liefst ontvangen:

- ☐ via internet (websites, social media, webinar, app)
- ☐ per video, e-learning
- ☐ schriftelijk (brochure, folder, boek)
- ☐ mondeling (bijeenkomsten, zoals congres, training)

4. Ruimte voor opmerkingen

.....

.....

Vragenlijst 2

- Welke drie methodieken voor de ondersteuning van oudere mensen met verstandelijke beperkingen vindt u het bruikbaarst?
- Welke drie bronnen (boek, artikel, internetsite, DVD) over ondersteuning van oudere mensen met verstandelijke beperkingen vindt u het informatiefst?

Bijlage 3

Procesbeschrijving Ouderen in het vizier 1

In het project 1 ligt het zwaartepunt op een online onderzoek waarin state of the art kennis(bronnen) en kennisbehoeften zijn geïnventariseerd.

Ondersteunend hieraan is een aantal activiteiten uitgevoerd, als uitwerking van fase 1 zoals beschreven in het projectplan.

Uitgevoerde activiteiten hebben ten doel om in het werkveld breed aandacht te generen voor de doelgroep ouderen en het project Ouderen in het Vizier in het bijzonder. En om daarmee breed draagvlak te generen.

Er is gekozen voor een campagnematige aanpak met onderstaande activiteiten:

- Samenstelling van een expertgroep die is geconsulteerd in de fase van analyse van data uit de vragenlijst.
De samenstelling van het expertpanel is nu als volgt:
 - Arianne Uijl-Blijenberg, Orthopedagoog Generalist en GZ-psycholoog bij ASVZ, voorzitter Netwerk Gedragkundigen Ouderen;
 - Dickie van der Kaa, directeur Belangennetwerk KansPlus;
 - Jettie Dubbeld, manager bij Gemiva-SVG Groep;
 - Conny Kooiman, ervaringskundige beleidsmedewerker bij LFB;
 - Marloes Thalen, professional en onderzoeker bij Stichting Philadelphia Zorg;
 - Gaby van Gool, beleidsmedewerker bij Ipse de Bruggen;
 - Aly Waninge, lector bij Noordelijke Hogeschool;
 - Dederieke Festen vanuit consortium GOUD, Erasmus MC;
 - Liesbeth Plantinga, vertegenwoordiger MEE Groningen.
- Ontwikkeling van een campagnestrategie,
 - Inrichting van een 'online-fotowedstrijd' om breed aandacht te generen voor het werken met de doelgroep de ouder wordende cliënt. Hierbij is een flyer ontwikkeld en verspreid. <http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/67011-Thema-Gewoon-bijzonder/fotowedstrijd-passie-voor-ouderen-met-verstandelijke-beperking.html>.
 - Gerichte communicatie (communicatieplan; persbericht; multimedia) om het werkveld te motiveren om deel te nemen aan de brede online inventarisatie <http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/npo-gehandicaptten-ouderen-in-het-vizier-kennis-delen.html>.
 - Regelmatige/doorlopende communicatie uitingen via online de kanalen van het Kennisplein Gehandicaptensector (website, facebook, twitter, LinkedIn, Nieuwsflits).
 - 10 mei 2016; redactioneel bij de Volkskrant-bijlage, met daarin ook aandacht voor het Kennisplein en het project 'Ouderen in het vizier'.
- Deelname aan veldbijeenkomsten rondom de ouder wordende cliënt, waar op diverse wijze aandacht is gegeven aan 'Ouderen in het vizier 1':
 - 5 april 2016, NGO bijeenkomst; workshop uitgevoerd en babbelbox filmpjes geproduceerd <http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/ouderen-in-het-vizier-video-professionals-over-begeleiding-ouder-wordende-clienten.html?origin=29901>
 - 6 april 2016, actieve bijdrage aan de Dementietafel van Abrona, Amerpoort, Bartiméus, Reinaerde, Sherpa, Zideris en VGU
 - 8 juni 2016, deelname aan campagneoverleg Zorg tegen eenzaamheid
 - 4 juli 2016; materiaal (flyer) geleverd bij landelijke studiedag Studie Arena 'dementie bij mensen met een verstandelijke beperking'
 - 17 september 2016, uitvoering workshop LFB bijeenkomst 'ouder worden'
 - 26 oktober 2016; deelname aan ASVZ Ontmoetingsdag voor ouder wordende cliënten regio Waardenland
 - 2 november 2016, informatie verstrekt tijdens Kennismarkt 'VN het verdrag samen waarmaken'
 - 15 november 2016, landelijke bijeenkomst Dementietafels Utrecht
 - 29 november 2016, landelijke netwerkbijeenkomsten Kennismanagers VGN
 - februari 2017: oogstbijeenkomst Ouderen in het vizier (VGN)
- Ontwikkeling van (vijf) ouderenportretten, om het ervaringsperspectief zichtbaar te maken.



Deze beelden zijn door ouderen met een beperking gemaakt tijdens een workshop d.d. 17 september 2016 van de LFB-denktank 'Denken en Tanken'. De workshop ging over ouder worden, waar je dan tegenaan loopt en hoe je hierin ondersteund zou willen worden. Een deel van de workshop was een creatieve sessie, waarin antwoorden op de genoemde vragen door deelnemers zijn verbeeld.

Bijlage 4

Valideringscriteria

Weging kennisbronnen (1 hoogste waarde, 3 laagste waarde)

- ➔ 1. Formeel gepubliceerde bronnen (tijdschrift met redactie, boek met uitgever, proefschrift)
- ➔ 2. Niet-gepubliceerde bronnen

Weging methodieken, Erkenningstraject (E1-3)

- ➔ 1. Erkende (en dus gepubliceerde) methodieken (Erkenningscommissie Gehandicaptenzorg)
- ➔ 2. Niet-erkende, formeel gepubliceerde methodieken
- ➔ 3. Niet-erkende, niet formeel gepubliceerde methodieken

Weging methodieken, opgenomen in Handboek verstandelijke beperking (Twint & De Bruijn, 2014)⁴ (M1-2)

- ➔ 1. Gepubliceerd in Handboek verstandelijke beperking
- ➔ 2. Niet gepubliceerd in Handboek verstandelijke beperking

Weging methodieken, beoordeeld door Cotan

- ➔ 1. Cotan-beoordeling (met toelichting)

Weging goede voorbeelden

- ➔ 1. Formeel gepubliceerde goede voorbeelden
- ➔ 2. Niet-gepubliceerde goede voorbeelden, online is informatie vindbaar
- ➔ 3. Niet-gepubliceerde goede voorbeelden, online is geen informatie vindbaar

Weging internetsites: niet van toepassing

⁴ In het Handboek verstandelijke beperking; 24 succesvolle methoden 'vindt de lezer een overzicht van een groot aantal zowel gangbare als meer recent ontwikkelde methoden' (p.13). De methoden zijn op inhoud geselecteerd en niet op bewezen bruikbaarheid of effectiviteit.

Bijlage 5

Casus

Dementie – differentiaal diagnostiek

Casus, gebaseerd op Maaskant & Schuurman, 2012

De broers en begeleiders van mevrouw Jacobs maken zich zorgen: hun zus reageert veel minder goed dan voorheen. Soms reageert ze adequaat en soms helemaal niet. Gezien haar leeftijd (78), oppert een van de broers dat er misschien sprake is van beginnende dementie. De huisarts wordt geconsulteerd. Zij verricht eerst lichamelijk onderzoek bij mevrouw Jacobs. Dan blijkt dat haar gehoororganen verstopt zijn. Na een grondig oortoilet blijkt dat mevrouw weer even goed reageert als voorheen.

Ondersteuning bij dementie

Casus, gebaseerd op Maaskant & Schuurman, 2012

Na de verhuizing blijkt dat meneer Smits zich binnenshuis niet goed kan oriënteren. Hij kan dan ook slecht wennen aan zijn nieuwe huisvesting. Bij hem was vlak voor de verhuizing beginnende dementie vastgesteld. Om hem te helpen met oriëntatie, wordt op de deur van zijn kamer zijn lievelingsfoto van hemzelf in zijn jonge jaren bevestigd. Tevens worden toelichtende pictogrammen op de deuren van algemene ruimtes aangebracht. Zowel in zijn kamer als in de gezamenlijke woonkamer is een duidelijk leesbare analoge klok opgehangen. Ook worden de dagen van de week consequent met een specifieke kleur en pictogram aangeduid en onder de klok gehangen. Dit alles helpt meneer Smits om zich thuis te gaan voelen in zijn nieuwe woning.



Hechting

Mevrouw Huizinga woont al jaren in een woonvoorziening. Ze komt uit een familie met beperkte draag- en veerkracht. De andere kinderen uit het gezin hebben eveneens verstandelijke beperkingen. Hierdoor heeft mevrouw zich niet veilig kunnen hechten. De contacten met haar familie zijn schaars, maar wel hartelijk. Zoals in iedere woonvoorziening is er in de loop der jaren ruim verloop van medebewoners en begeleiders. Ook dat is weinig bevorderlijk voor veilige hechting. Omdat mevrouw graag op stap gaat maar niet verkeersveilig is, worden contacten gelegd met een vrijwilliger die er samen met haar op uit gaat. Bij het eerste contact laat mevrouw duidelijk merken geen trek te hebben in wéér een nieuwe begeleider. Maar het contact wordt doorgezet. In de eerste jaren van het contact wordt de vrijwilliger door mevrouw met: 'he jij daar', 'mevrouw', 'juffrouw' of 'zij daar'. Na ruim tien jaar begint mevrouw de vrijwilliger met haar voornaam aan te spreken en na verloop van tijd is dat alleen nog maar met die naam. Blijkbaar vertrouwt ze er eindelijk op dat deze vrijwilliger een blijver is en een eigen naam waard.

Sociaal netwerk

Meneer Hermens heeft volgens eigen zeggen geen naaste familie. Zijn ouders overleden toen hij 12 was. Zijn zussen werden bij familie ondergebracht, hijzelf verhuisde naar een woonvoorziening. Het contact met zijn zussen verwaterde al snel. Het huidige sociale netwerk van meneer Hermens is klein en bestaat alleen uit huisgenoten, begeleiders en twee oud-begeleiders. Bij het opstellen van zijn sociale netwerkkaart kwam het bestaan van zijn zussen naar voren. Een van de oud-begeleiders struinde Facebook af en vond de twee zussen van meneer Hermens. Met instemming van meneer Hermens werden contacten gelegd. Na een ietwat onwennige herontmoeting, werd de familieband aangetrokken. Iedereen was daar uiteindelijk heel blij mee. Meneer Hermens is nu de bonus-opa van de kleinzoon van zijn zus.

Verlies

Casus, gebaseerd op Van Bommel, Maaskant, Meeusen, & Van de Wouw, 2014

Meneer Zijlstra en mevrouw De Jong hebben op latere leeftijd een relatie gekregen, waar ze allebei heel gelukkig mee zijn. Ze willen graag ouders worden, maar ze beseffen dat zij daarvoor inmiddels te oud zijn en de opvoeding ook niet hadden aangekund. Ze besluiten daarom een pluchen muis te kopen en vertroetelen haar en geven haar een naam: Mandy. Ze kopen kleren voor haar en geven haar speelgoed. Op die manier geven ze vorm aan hun ouderschap. Mevrouw De Jong wordt op een gegeven moment ernstig ziek. Op haar sterfbed belooft meneer Zijlstra dat hij voor Mandy zal blijven zorgen. Na het overlijden van zijn vriendin, reageert meneer Zijlstra met teruggetrokken en in toenemende mate agressief gedrag. Hij merkt dat hij zonder de steun van zijn partner de zorg voor Mandy niet goed aankan. Hij maakt ruzie met zijn vrienden en verwaarloost het huishouden. Bovendien is hij bijna iedere avond dronken. De situatie wordt steeds erger. Hij start met speltherapie om het verlies van zijn partner te verwerken. Hij brengt Mandy mee. Via Mandy haalt hij herinneringen op aan zijn vriendin en bekijkt hij fotoboeken. Mandy zit dan bij hem op schoot en hij knuffelt met haar. Dit biedt hem troost. Hij maakt de speltherapeut deelgenoot van de wijze waarop hij samen met zijn vriendin voorheen met Mandy speelde. Op speciale dagen - zoals Moederdag - maakt meneer Zijlstra een uitstapje met Mandy om de moeder van Mandy te gedenken. Naarmate de speltherapie vordert, kan hij het verlies beter plaatsen en neemt het probleemgedrag af. Zijn leven krijgt stap voor stap weer zin.

Verlies

Casus, uit Van Bommel, et al., 2014

Al jaren woont meneer Bertrand, een zeventiger met matige verstandelijke beperkingen samen met zijn broer binnen een instelling, zij het ieder in een eigen woning. Beiden zijn van jongs af aan begeleid door religieuze broeders. Dat had hun beleving over seksualiteit, zondebesef en het hiernamaals duidelijk beïnvloed. Meneer Bertrand was bang dat masturbatie zondig was en dat hij daardoor na zijn dood minstens in het vagevuur zou belanden. Geruststellende woorden van begeleiders en de geestelijk verzorger hadden hem weer hoop gegeven dat hij misschien toch in de hemel welkom zou zijn. Er was echter een probleem: Meneer Bertrand was blind en hoe zou hij de weg naar 'de hemelpoort' kunnen vinden? Mevrouw de Roode, zijn mentor, was al jaren zijn steun en toeverlaat. Zij beloofde Meneer Bertrand dat zij hem naar de hemelpoort zou brengen als het zover was. Maar na zoveel jaren werken binnen dezelfde woning was zij toe aan een nieuwe uitdaging en ging elders werken. Door het vertrek van mevrouw de Roode sloeg de angst en onzekerheid bij meneer Bertrand opnieuw toe. Voortdurend vroeg hij aan begeleiders wie hem nu naar de hemelpoort zou begeleiden. De angst voor die toekomst maakte het leven opnieuw zwaar en onzeker.



Deze beelden zijn door ouderen met een beperking gemaakt tijdens een workshop d.d. 17 september 2016 van de LFB-denktank 'Denken en Tanken'. De workshop ging over ouder worden, waar je dan tegenaan loopt en hoe je hierin ondersteund zou willen worden. Een deel van de workshop was een creatieve sessie, waarin antwoorden op de genoemde vragen door deelnemers zijn verbeeld.

Ouderen in het vizier

Samenvatting van een onderzoek naar het gebruiken en delen van kennis over de ondersteuning van ouderen met verstandelijke beperkingen

De kennis over de ondersteuning van ouderen met verstandelijke beperkingen blijft vaak verborgen binnen zorgorganisaties. Dat is jammer, vooral omdat deze groep mensen groeit waardoor er steeds meer behoefte is aan een andere manier van ondersteunen. Hiervoor is betrouwbare en actuele kennis hard nodig. Met het project 'Ouderen in het vizier' willen we die kennis ophalen, bundelen en breed beschikbaar maken. Ons doel: een goede kwaliteit van bestaan voor deze mensen met als uitgangspunten een respectvolle bejegening en betekenisvolle relaties.

Wat we gedaan hebben

In de eerste fase van het project hebben we mensen uitgenodigd een online vragenlijst in te vullen: begeleiders, stafmedewerkers, gedragkundigen, verwanten en naasten, onderzoekers, ouderenadviseurs en cliëntondersteuners. We hebben hen gevraagd welke kennisbronnen zij gebruiken en hoe zij zelf hun kennis delen. Ook hebben we hun adviezen gevraagd. Dat heeft veel nuttige informatie opgeleverd. Uit het sociaal domein en de groep ouders/verwanten helaas minder dan gewenst, ondanks de verschillende oproepen. Uiteindelijk hebben meer dan 200 respondenten gereageerd.

Wat het opleverde

Uit de antwoorden bleek dat de respondenten hun informatie uit veel verschillende bronnen halen.

- Uit de eigen organisatie, meestal van collega's en uit documentatie (visie, protocollen, beleidsnota's, leerlijnen, trainingen).
- Uit andere organisaties, zoals zorgprogramma's, methodieken en bijeenkomsten.
- Uit algemeen beschikbare bronnen, zoals publicaties (artikelen, boeken, films, rapporten) en hulpmiddelen (spellen, apps en toolkits).

Het ophalen van de informatie gebeurt op verschillende manieren, afhankelijk van de functie. Daarnaast zijn de kennisvragen te herleiden naar verschillende themagebieden. Variërend van bijvoorbeeld kenmerken van dementie, lichamelijke aandoeningen bij veroudering en goede toelichting aan begeleiders.

De respondenten adviseerden unaniem om ouderen respectvol en adequaat te ondersteunen, onder andere door methodisch te werken en verwanten daarbij te betrekken. Ook goede opleidingen voor begeleiders, inclusief signalerende vaardigheden, vonden de respondenten belangrijk. Veel respondenten gaven aan dat de algemene kennis over veroudering bij mensen met verstandelijke beperkingen nog niet voldoende is. Maar ook specifieke kennis, bijvoorbeeld over depressie en dementie, inclusief de gedragsveranderingen die daarbij horen is nog niet toereikend. Stafmedewerkers en gedragkundigen gaven aan dat deze randvoorwaarden goed geregeld moeten zijn.

En nu verder

Deze verkenning is een opmaat voor verder kenniswerving en kennisbundeling. We hebben daarom een aantal aanbevelingen geformuleerd als uitgangspunt voor de volgende fase.

1. Koppel alle vervolgactiviteiten aan de notie 'Kwaliteit van bestaan' en het nieuwe kwaliteitskader.
2. Zet bij vervolgactiviteiten nog meer in op de inzet van het sociaal domein en verwanten.
3. Gebruik de te ontwikkelen minimale dataset als een aangrijpingspunt voor landelijke registratie van gegevens over oudere mensen met verstandelijke beperkingen.
4. Breng informatie bij elkaar in een handzaam overzicht geordend op gedrag, gezondheid en participatie. Laat in de volgende fase de ontwikkel- en leeractiviteiten samengaan met sectorbrede verspreiding en communicatie.
5. Werk, gegeven de diversiteit aan doelgroepen, aan een gemengde aanpak in kennisdeling, met variatie in de vormen. Werk zowel on- als offline.
6. Creëer bewustzijn, sluit aan op de bereidheid om kennis te delen en organiseer eigenaarschap. Vertrek vanuit de bewezen deskundigheid; waardeer het kennisniveau en sluit aan op verdiepingswensen.
7. Ontwikkel het nu gehanteerde wegingskader verder en gebruik het om mensen meer bewust te maken van het belang van brede beschikbaarheid van gevalideerde kennis.
8. Organiseer de kennis naar de indeling 'gedrag, gezondheid en participatie', vul dit aan met 'visie' en 'randvoorwaarden' en pas daar kennisbronnen, aanpakken en methodieken in.
9. Blijf ook fysieke ontmoetingen organiseren en faciliteer deze vorm van kennis en attitude delen.

De ondersteuning van oudere mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland staat op een hoog peil. Met meer en gerichtere kennisdeling kan dit verder worden verhoogd zodat hun kwaliteit van bestaan nog verder wordt verbeterd. In fase 2 van 'Ouderen in het vizier' ligt de nadruk op het ontwikkelen van een leidraad en het implementeren hiervan in actieve leernetwerken. Fase 2 start na toekenning van de subsidie, vermoedelijk voorjaar 2017.

Het project 'Ouderen in het vizier' wordt uitgevoerd door het Kennisplein Gehandicaptensector met subsidie van ZonMw. Het project is onderdeel van het Nationaal Programma Gehandicaptten 'Gewoon Bijzonder'. Het programma ontwikkelt en verspreidt kennis om de ondersteuning voor mensen met verstandelijke beperkingen, meervoudige beperkingen of niet-aangeboren hersenletsel te verbeteren. Het doel is dat deze mensen zelfstandiger functioneren in de samenleving en meer zeggenschap ervaren. Binnen netwerken gaan wetenschappers, professionals in zorg en welzijn en onderwijs, (vertegenwoordigers van) mensen met een (verstandelijke) beperking, mantelzorgers en andere betrokkenen aan de slag met een van de thema's: gezondheid, gedrag of participatie.

Tot ziens!

Kennisplein Gehandicaptensector

www.kennispleingehandicaptensector.nl

info@kennispleingehandicaptensector.nl



@pleinpraat



Forum Gehandicaptenzorg



kennispleingehandicaptensector