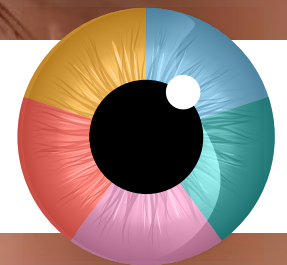


Omgaan met Onbegrepen Gedrag

Handreiking voor professionals over **cultuursensitief Omgaan met Onbegrepen Gedrag** bij mensen met dementie thuis



Inhoud

Inleiding	3	Samenspel met mantelzorg	18	De komende week	42
Voor wie is deze handreiking?	3	Samenwerken	19	Regel een familiegesprek	42
Wat is onbegrepen gedrag?	4	Ondersteunen	20	Betrek een GZ-psycholoog	42
Waarom speciaal aandacht voor mensen met dementie en een migratieachtergrond?	5	Faciliteren	21	Uitleggen	42
Opbouw handreiking	6	Afstemmen	22	Extra zorg thuis of opname	42
				Beslissing voor opname?	42
Cultuursensitieve basishouding	7	Onbegrepen gedrag bespreken	24	De weken daarna	44
Kennis	8	Vorbereiden op het gesprek	25	Goede nazorg en transparantie	44
Open en nieuwsgierig	8	Het gesprek over onbegrepen gedrag	27	Advies vragen bij collega's & evalueren	44
Wees alert op aannames en/of vooroordelen	8	Stap 1. De kwestie bespreken	29		
Bestempel de ander niet direct als 'anders'	8	Stap 2. De mogelijkheden bespreken	31	Bronvermelding	45
Zoek naar manieren om elkaar te verstaan	9	Stap 3. De voor- en nadelen achterhalen	33		
Humor	9	Stap 4. Uitproberen en afwegen	34	Bijlage 1. Voorbeeldvragen om de persoon met dementie en een migratieachtergrond en naasten te leren kennen	46
		Stap 5. De beslissing nemen	35		
Elkaar ontmoeten	10	Stap 6. Terugkijken op de beslissing	36	Colofon	47
Vorbereiding	11	Intervisie	36		
Contact maken	11	Tips om onbegrepen gedrag te voorkomen	37		
De persoon met dementie en naasten leren kennen	12	Omgaan met crisis	39		
Wensen & verwachtingen bespreken	15	Oorzaak achterhalen	40		
Afspraken maken over begeleiding	16	Acties uitzetten	40		
Informatie geven over dementie	16	Direct	41		
		Betrek de huisarts	41		
		Melding bij Veilig Thuis	41		
		Oog voor draagkracht-draaglast balans van mantelzorgers	41		
		Zet psychosociale interventies in	41		
		Melding bij politie	41		

Inleiding

Voor wie is deze handreiking?

Met deze handreiking willen we professionals ondersteunen bij het cultuursensitief omgaan met onbegrepen gedrag bij mensen met dementie thuis en hun mantelzorgers. We focussen ons daarbij op mensen met een migratieachtergrond. Wijkverpleegkundigen en casemanagers zorgen steeds vaker voor mensen met dementie met een migratieachtergrond en hun mantelzorgers. Onbegrepen gedrag zoals agressie of apathie komt veel voor bij mensen met dementie. De beroepsgroep weet vaak onvoldoende hoe om te gaan met onbegrepen gedrag bij deze doelgroep.

Uit de praktijk blijkt echter dat de handreiking ook aansluit bij een bredere doelgroep. De term 'cultuursensitief' verwijst naar een brede sensitiviteit van professionals voor de invloed van cultuur, leefsituatie, (migratie)geschiedenis, minderheidspositie en achterstand op iedere persoon of groep.¹

Een wijkverpleegkundige die meewerkte aan de ontwikkeling van deze handreiking zegt hierover het volgende:

“ Ik zie in mijn cliëntenbestand heel veel verschillen tussen mensen met dementie. Iemand uit het kleine dorpje Beckum komt uit een hele andere cultuur dan een cliënt uit de stad Hengelo. Ook tussen mensen zonder migratieachtergrond zijn grote verschillen. Het helpt mij als professional om daar oog voor te hebben.”

Wijkverpleegkundige

Deze handreiking is vooral bedoeld voor wijkverpleegkundigen en casemanagers dementie, maar ook andere professionals uit zorg en welzijn kunnen hier hun voordeel mee doen. Hierna gebruiken wij daarom de term '**professional**'.

We schrijven daarnaast zowel over de **mantelzorger(s)** als naasten. Met mantelzorgers bedoelen we de naasten van de persoon met dementie die regelmatig zorg en ondersteuning bieden en vaak de eerste zijn met wie de professional in contact gaat. **Naasten** gebruiken we als term voor de mensen die niet regelmatig betrokken zijn bij de zorg, maar wel belangrijk zijn voor het welbevinden van zowel de persoon met dementie als de mantelzorger(s), zoals familie, buren of vrienden.

Wat is onbegrepen gedrag?

Onbegrepen gedrag komt bij bijna alle mensen met dementie voor. Voor onbegrepen gedrag worden verschillende termen gebruikt zoals probleemgedrag, signaalgedrag, moeilijk hanteerbaar gedrag of veranderend gedrag. Voorbeelden van onbegrepen gedrag zijn (nachtelijke) onrust, (seksueel) ontremd, argwanend, apathisch en agressief gedrag.

Om goed met het gedrag om te gaan, is het van belang het gedrag te begrijpen. Pas als je de oorzaak van het gedrag achterhaalt, kun je de juiste aanpak of behandeling kiezen.

Onbegrepen gedrag heeft vaak meerdere oorzaken:

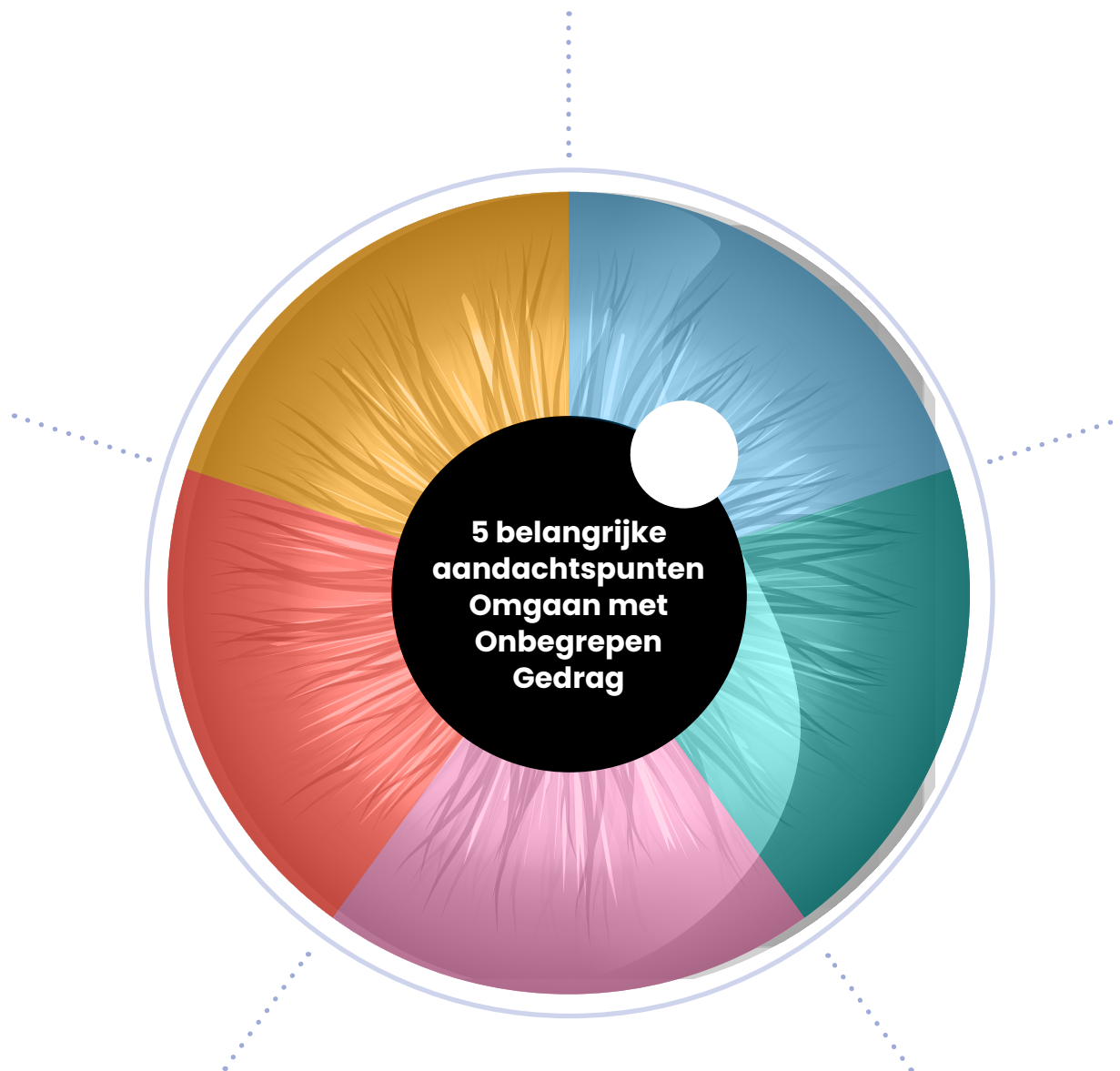
- **lichamelijk:** bijvoorbeeld door pijn, urineweginfectie of een delier;
- **psychologisch:** bijvoorbeeld door trauma, persoonlijkheid, onvervulde behoeften;
- **sociale omgeving:** bijvoorbeeld door de benadering van de persoon met dementie door naasten of zorgverleners, kennis over dementie van mensen in de omgeving, welbevinden van naasten;
- **fysieke omgeving:** bijvoorbeeld door kenmerken van de woon- of leefomgeving, activiteiten.²

Waarom speciaal aandacht voor mensen met dementie en een migratieachtergrond?

Eén op de tien mensen met dementie heeft een migratieachtergrond.³ Onder migranten groeit het aantal mensen met dementie twee keer zo snel als onder autochtone Nederlanders⁴. Dit komt door de vergrijzing en de relatief grote kans op dementie bij verschillende groepen migranten. Migrantten hebben bijvoorbeeld meer kans op hoge bloeddruk, diabetes en overgewicht^{4,5} en dit zijn weer risicofactoren voor dementie. Mensen met een migratieachtergrond en hun familieleden maken nog weinig gebruik van casemanagement en wijkverpleging, maar dit gebruik neemt sterk toe.⁶ Dat betekent dat wijkverpleegkundigen en casemanagers in de toekomst steeds meer met migranten met dementie te maken zullen krijgen.

Passende dementiezorg bieden aan migranten met dementie en hun mantelzorgers vinden professionals lastig, omdat:

- **de aandoening dementie en de bijbehorende symptomen niet altijd bekend zijn bij mensen met een migratieachtergrond;**
- **de diagnose dementie vaak laat gesteld wordt;**
- **er weinig goede informatie over dementie beschikbaar is voor migranten met dementie;**
- **communicatie en samenwerking soms lastig zijn door taalbarrières;**
- **er weinig kennis over vormen van zorg en ondersteuning is bij mensen met dementie en hun naasten;**
- **er verschillende verwachtingen kunnen zijn over (mantel-)zorg;**
- **het moeilijk lijkt een blijvende vertrouwensrelatie op te bouwen met de naasten;**
- **zij handelingsverlegenheid of zelfs faalangst ervaren in de zorg voor migranten met dementie.^{7,8}**



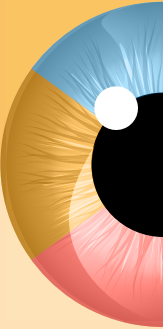
Cultuursensitieve basishouding

Een vertrouwensband is essentieel in het contact met mensen met dementie en hun mantelzorgers. Zeker bij mensen met een migratieachtergrond. Dat vraagt om een cultuursensitieve basishouding voordat je überhaupt in gesprek kunt gaan over onbegrepen gedrag. De volgende punten dragen bij aan die cultuursensitieve houding.

“*Cultuursensitief werken begint met oprecht nieuwsgierig zijn naar het verhaal van de ander.*”

Casemanager dementie

Cultuursensitieve basishouding



Kennis

Kennis over alle diverse culturen is lang niet altijd te vinden in boeken of op internet. Je hoeft ook echt niet alles te weten over verschillende culturen. Het belangrijkste is dat je ervoor open staat. Vooral door met de ander in gesprek te gaan, neemt je kennis toe. Op de volgende bladzijde vind je informatie over cultuursensitief werken.



Open en nieuwsgierig

Om andere culturen te leren begrijpen is het belangrijk dat je **open** en **nieuwsgierig** durft te zijn naar de ander en naar jezelf. Wees niet bang om te vragen. En vertel ook wat dingen over jezelf, bijvoorbeeld over kinderen of hobby's. Zo leer je elkaar beter kennen. Inzicht in je eigen cultuur kan hier ook bij helpen.



Wees alert op aannames en/of vooroordelen

Ga er bijvoorbeeld niet van uit dat iedere Turkse cliënt Moslim is en aan de Ramadan meedoet.



Bestempel de ander niet direct als 'anders'

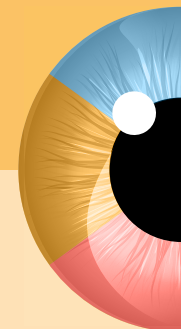
Probeer je eigen cultuur niet te zien als het enige referentiekader. Om de ander onbevooroordeeld te kunnen benaderen, zijn aannames over wat 'anders' is, niet helpend.



Cultureel bewustzijn

Je kunt pas bij de ander aansluiten, als je weet wat je eigen culturele identiteit is. Wat zijn jouw waarden en normen en hoe vanzelfsprekend zijn deze voor je?¹

Cultuursensitieve basishouding



Zoek naar manieren om elkaar te verstaan

Sluit aan bij het taalgebruik van de persoon met dementie en de naasten. Vermijd beeldspraak, uitdrukkingen en vaktaal. Stel open vragen en overleg met de naasten hoe om te gaan met een eventuele taalbarrière.



Humor

Lachen werkt pijnstillend, ontspannend en helpt mensen om te relativiseren. Zet daarom humor in tijdens je gesprekken met de mantelzorger en persoon met dementie. En humor zorgt voor verbinding.

Tips en informatie over cultuursensitief werken:

- [Kennisquiz: dementie herkennen bij migranten](#)
- [Mensen met een migratieachtergrond](#)
- [Kaveh Bouteh geeft advies over cultuursensitief communiceren](#) (korte video's van 1,5 minuut)

Algemene informatie over cultuursensitief werken:

- [Competenties cultureel-sensitief zorgen](#)
- Maak kennis met de leefwereld van oudere migranten. Leidraad Cultuurspecifieke Zorg van Netwerk NOOM: <https://netwerknoom.nl/leidraad-cultuurspecifieke-zorg/>

Tips en informatie over het omgaan met een taalbarrière:

- [Tips voor zorg voor cliënten met een migratie-achtergrond](#)
- bij Alzheimer Nederland is informatie over dementie in andere talen beschikbaar: [downloaden](#)



Elkaar ontmoeten

Wat kan jij als professional doen om ontmoetingen goed te laten verlopen? Hoe zorg je ervoor dat er een vertrouwensbasis ontstaat voor het bespreekbaar maken van onbegrepen gedrag? Hieronder staat beschreven wat belangrijke stappen zijn om elkaar te ontmoeten.

In de gaten houden: er bestaat geen pasklaar recept voor goede cultuursensitieve zorg. Probeer elke ontmoeting te zien als een kans om van elkaar te leren en om bij elkaar te (blijven) aansluiten.¹

“ Ik kwam op bezoek bij een echtpaar met een Chinese migratieachtergrond. Zij boden mij thee aan en ik vroeg hen naar de wijze waarop de thee geschonken werd. Hierdoor ontstond gelijk contact omdat de mantelzorger heel open over hun gewoontes begon te vertellen.”

Wijkverpleegkundige

Elkaar ontmoeten



Vorbereiding

Een goede kennismaking start met de juiste voorbereiding:

- Lees eventuele informatie in het cliëntendossier over de persoon met dementie
- Kijk nog eens goed naar de basishouding

Contact maken

Aandachtspunten bij het maken van contact.



Stel je voor met naam en functie. Vraag of er dingen zijn waar je rekening mee kunt houden bij binnenkomst, zoals het uittrekken van je schoenen.



Vraag waar je mag gaan zitten. Peil of het mogelijk is om met elkaar op de bank zitten in plaats van aan tafel. Aan tafel kan soms bedreigend overkomen. Op de bank zitten, geeft een meer gelijkwaardige relatie. Probeer het formele karakter van een intakegesprek of anamnese te voorkomen. Maak ruimte voor een gesprek over alledaagse dingen. Probeer formele taal en jargon te vermijden.



Ga niet direct doelgericht te werk, maar maak eerst contact, zonder verwachtingen over de uitkomst. Dus geen agenda, maar vanuit een nieuwsgierige en open houding de persoon met dementie, mantelzorger(s) en de naasten leren kennen.

Elkaar ontmoeten



Begin met een ijsbreker. Dit kan helpen om een vertrouwensrelatie op te bouwen. Begin bijvoorbeeld een gesprek over iets wat je ziet in huis of vraag wat iemands naam betekent of waar iemand geboren is. Of vertel dat je op vakantie bent geweest in het land van herkomst van de persoon met dementie.

Tip: Voor het opbouwen van de vertrouwensrelatie kan het helpen om iets persoonlijks te delen. Je kunt bijvoorbeeld iets vertellen over waar je zelf bent opgegroeid, over je hobby's of dat je kinderen hebt.



De persoon met dementie en naasten leren kennen

Nadat je het eerste contact hebt gelegd, ga je je meer verdiepen in de persoon met dementie, mantelzorg(er)s en de naasten. Dit helpt om daarna passende begeleiding en ondersteuning te kunnen bieden.



Het kost tijd om dit verhaal te achterhalen. De ervaring leert echter dat het je uiteindelijk veel tijd kan besparen. Je kent de persoon met dementie en zijn omgeving beter en je kunt risico's op problemen beter inschatten. Mogelijk werkt het ook preventief bij het voorkomen van crises en opnames.

Elkaar ontmoeten

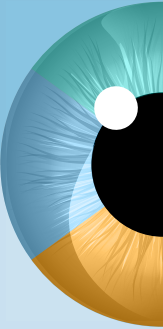
De voorbeeldvragen op de volgende pagina kunnen je helpen om de persoon met dementie, mantelzorger(s) en naasten te leren kennen. Deze vragen maken deel uit van een grotere lijst met vragen gebaseerd op de 'Gesprekslijst Zorgen doe je samen' van Pharos⁹. De gehele vragenlijst is te vinden in bijlage 1. 'Voorbeeldvragen om de persoon met dementie en een migratieachtergrond en naasten te leren kennen'.

Deze vragen hoef je niet in één keer tijdens de kennismaking te stellen, maar kun je ook gebruiken tijdens de zorgverlening en/of andere contactmomenten.

Tip: Niet overvragen. Je hoeft (en kan) niet alles in de eerste ontmoeting te vragen. Werk tijdens de eerste ontmoetingen vooral aan de vertrouwensrelatie. Stel enkele vragen en laat mensen spontaan vertellen als ze willen.

In de kijker. Dementie Twente heeft een prachtig levensverhaal-invulboek gemaakt voor mensen met een migratie-achtergrond en dementie. [Hier](#) kun je een inkijkexemplaar vinden. Het levensboek is gratis te bestellen via secretariaat@dementietwente.nl voor professionals en inwoners van Twente. Buiten Twente rekenen zij €10 per stuk.

Voorbeeldvragen om de persoon met dementie en een migratieachtergrond en familie te leren kennen



In welk land bent u geboren?

Welke gewoonten heeft u qua eten, slapen, persoonlijke verzorging?

Wat maakt u gelukkig?

Zijn er mensen overleden die voor u belangrijk zijn?

Is er iemand die u helpt in gesprekken met de zorg?

Helpen uw naasten in de zorg? Wie doet wat?

Hoe belangrijk is het geloof voor u?

Hoe wordt er in uw cultuur gesproken over dementie?

Elkaar ontmoeten

Wensen & verwachtingen bespreken



Het is belangrijk om van elkaar de wensen en verwachtingen over de ondersteuning en zorg te kennen. Deze kunnen namelijk van elkaar verschillen. Door hier tijdig het gesprek over te voeren, kun je misverstanden voorkomen. Vragen die je kunt stellen aan de persoon met dementie en de mantelzorger(s):

- Wat is voor jullie goede zorg?
- Wat verwachten jullie van professionals?
- Welke zorg wilt u van uw naasten ontvangen? En welke liever niet?



Vragen die je kunt stellen aan de naasten:

- Wat verwacht de familie van u voor de zorg aan uw naaste?
- Welke zorg wilt u zelf graag geven aan uw naaste? En welke liever niet?
- Waar zou u bij geholpen willen worden?

Tip: Probeer eigen aannames over hoe zorg wordt ingedeeld of verdeeld in andere culturen eerst te checken. Het is bijvoorbeeld niet altijd zo dat één mantelzorger alle zorg draagt. Controleer je aannames, kloppen die? Hoe ziet die zorgverdeling er eigenlijk uit?

Elkaar ontmoeten

Afspraken maken over begeleiding



Professionals zijn vaak maar een beperkt deel van dag of week aanwezig bij de persoon met dementie en de naasten. Bespreek hoe je tussen die contactmomenten door van betekenis kan zijn. Maak daarnaast heldere afspraken over de intensiteit van het contact en over hoe en wanneer ze jou kunnen bereiken.

“ Zou u in uw eigen woorden kunnen vertellen wat ik heb verteld? Ik wil graag weten of ik het goed heb uitgelegd”.

Informatie geven over dementie

Je kunt pas goed informeren als dit aansluit bij wat de ander nodig heeft. Daarvoor moet je eerst weten wat de ander al weet. Neem daar in een gesprek ruim de tijd voor. De persoon tegenover je is een bron van wijsheid en ervaring.

- Voordat je informatie geeft over dementie is het belangrijk dat je checkt welke voorkennis er is. Vraag bijvoorbeeld **‘wat weet u al over dementie?’**
- Als je merkt dat er sprake is van onvoldoende kennis kun je toestemming vragen om informatie te delen met de familie. Je laat daarmee zien dat je de autonomie van de ander respecteert.
- Herhaal de boodschap en de kernpunten aan het einde van het gesprek
- Je kunt de terugvraag-methode¹⁰ inzetten om na te gaan of jouw boodschap goed is overgekomen.

Elkaar ontmoeten



Voor meer tips & handvatten voor het informeren over dementie

- Informatie over dementie in andere talen:
[Informatie in andere talen | Alzheimer Nederland \(alzheimer-nederland.nl\)](https://www.alzheimer-nederland.nl/informatie-in-andere-talen)
- De tool **SignalLeren** is waardevol om te gebruiken om mantelzorgers en naasten te informeren over wat dementie is en dan met name de 10 meest voorkomende signalen van dementie. Met deze tool kun je erachter komen of het “niet pluis gevoel” klopt. De filmpjes zijn gesproken in 3 talen: Nederlands, Turks, Arabisch. Er zitten vragen bij hoe herkenbaar de signalen zijn en aan het eind volgt een passend advies en informatie op basis van de gegeven antwoorden. Het is geen diagnose, maar helpt om een duidelijk beeld te krijgen van de signalen die mantelzorgers ervaren in het dagelijks leven. [Alzheimer Nederland - SignalLeren \(alzheimer-nederland.nl\)](https://www.alzheimer-nederland.nl/signaleren)
- [Wachtkameranimaties over dementie - Pharos](#): filmpjes voor in de huisartspraktijk over dementie in verschillende talen: Nederlands, Marokkaans Arabisch, Turks en Engels.
- Meer informatie vind je in deze Infosheet van Pharos over de terugvraagmethode: o.a. met een video, poster en kaart: [De terugvraagmethode](#)



Samenspel met mantelzorg

Mantelzorgers zijn een essentiële partij als het gaat om passende dementiezorg en het omgaan met onbegrepen gedrag. Daarom is het belangrijk dat je helder hebt hoe het met de mantelzorg gaat en waar je hen bij kan ondersteunen. Hierbij kun je bijvoorbeeld gebruik maken van de indeling van rollen van mantelzorgers volgens het SOFA-model¹¹. SOFA staat voor: Samenwerken, Ondersteunen, Faciliteren en Afstemmen.



SOFA-model

“ Ik heb geleerd dat het belangrijk is om gesprekken niet altijd samen met de mantelzorg en persoon met dementie te doen. De mantelzorg durft niet altijd alles te vertellen als de persoon met dementie erbij is. Dan is ze bang om te kwetsen of er speelt schaamte. Maar ook de persoon met dementie bespreekt niet alles als de mantelzorg erbij is. Het levert echt meer op als je met beiden apart spreekt. Dan krijg je meer inzicht en wordt de situatie duidelijker. En dan kan je vervolgens dus beter handelen als dat nodig is”.

Casemanager dementie

Samenspel met mantelzorg



Samenwerken

Het is belangrijk om de mantelzorger te erkennen als medezorgverlener of partner in de zorg. Dit is cruciaal voor het creëren van vertrouwen. Benoem daarbij de inzet van de mantelzorger. *"Ik zie dat u veel doet voor uw naaste".*



Samenwerken

Handige vragen

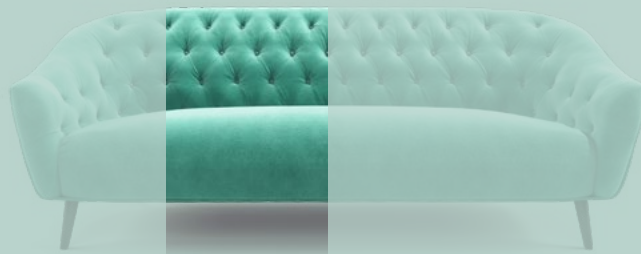
- *Kent u het begrip mantelzorger?*
- *Ziet u zichzelf als mantelzorger?*
- *Wat doet u als mantelzorger?*
- *Waar bent u trots op?*
- *Wat heeft u zelf ontdekt om beter te kunnen zorgen?*
- *Welke afspraken maken we met elkaar?*
- *Hoe kunnen we elkaar aanvullen?*

Samenspel met mantelzorg



Ondersteunen

Het kan zijn dat de mantelzorger zelf hulp nodig heeft om de zorg vol te houden. Soms kan de mantelzorger zo overbelast zijn dat het leidt tot ontspoorde mantelzorg. Bij het onderwerp crisis lees je hier meer over.



Ondersteunen

Handige vragen

- *Hoe gaat het met u?*
- *Waar wordt u blij van?*
- *Zijn er andere mensen in uw omgeving betrokken bij de zorg en ondersteuning?*
- *En zo niet, zou u hen kunnen vragen om u te helpen?*

Samenspel met mantelzorg



Faciliteren

Mantelzorgers zijn in de eerste plaats een dochter, zoon, echtgenoot/echtgenote etc. Maar die rol kan soms ondergesneeuwd raken door de zorg die ze verlenen. Jij kunt de mantelzorger faciliteren om die oorspronkelijke rol te blijven houden.



Faciliteren

Handige vragen

- *Wat deed u vroeger graag met uw vader/moeder/partner/... wat u nu ook graag zou willen blijven doen? Denk bijvoorbeeld aan spelletjes doen, winkelen, wandelen, samen muziek luisteren, samen koken e.d.*
- *Heeft u bepaalde familiegewoontes of rituelen?*
- *Hoe kan ik u hierbij helpen?*

Samenspel met mantelzorg



Afstemmen

Mantelzorgers kennen de persoon met dementie al veel langer dan jij. Zij zijn expert op het gebied van zorg en ondersteuning voor hun naaste en kunnen jou dus veel informatie geven over wensen, behoeften, levensgeschiedenis, angsten, lievelingsmuziek, eten, etc.

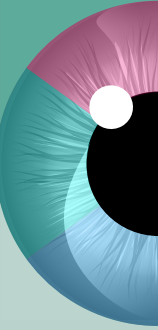


Afstemmen

Handige vragen

- *Waar maken we uw naaste blij mee?*
- *Kunt u iets meer vertellen over de wensen en behoeften van uw naaste, bijvoorbeeld qua uiterlijke verzorging, medicatie of hulpmiddelen?*
- *Hoe kan ik het beste zorgen voor uw vader/moeder/partner?*

Samenspel met mantelzorg



Tips & handvatten voor het samenspel met mantelzorgers:

- Leg al zo vroeg mogelijk in de week dat je als mantelzorger/naaste diverse vormen van ondersteuning kunt inschakelen (zoals respijtzorg: de tijdelijke en volledige overname van de zorg van de mantelzorger zodat deze even op adem kan komen en de 'batterij' kan opladen). Benoem dat het belangrijk is om leuke dingen te (blijven) doen. Daarmee kan je mogelijk een crisissituatie en/of opname uitstellen of voorkomen.
- Pharos heeft specifieke producten ontwikkeld om het gesprek met mantelzorgers met een migratieachtergrond te versterken: [Informatie voor professionals](#)
- Meer info: [SOFA-model: de rollen van mantelzorgers](#)
- [Checklist mantelzorgoverbelasting van Pharos](#). Eenvoudige checklist om overbelasting bespreekbaar te maken.



Onbegrepen gedrag bespreken

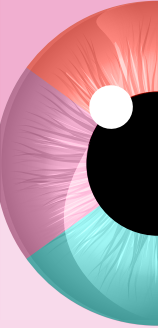
De mantelzorger merkt vaak de eerste signalen van onbegrepen gedrag. Hun echtgenoot/echtgenote of vader/moeder vertoont ander gedrag: "Mijn man is niet meer zichzelf". De mantelzorger belt jou als professional omdat ze niet zo goed weet hoe ze hiermee moet omgaan. Het kan echter ook een andere betrokken professional zijn die een signaal van onbegrepen gedrag ervaart tijdens de zorgverlening en jou erbij om hulp vraagt. Jij plant vervolgens een gesprek om het onbegrepen gedrag te bespreken. Het is aan te raden om dit in de vorm van een familiegesprek te doen. Het komt vaak voor dat mantelzorgers en naasten niet op één lijn zitten bij onbegrepen gedrag.

Hieronder staat beschreven welke acties je kunt doen ter voorbereiding op het gesprek, tijdens het gesprek zelf en na afloop van het gesprek.

“Als er sprake is van onbegrepen gedrag, praat dan over waar het gedrag vandaan komt en kom niet direct met oplossingen. Geef de ander de ruimte zijn verhaal te vertellen en vraag hoe hij ermee verder wil.”

Wijkverpleegkundige

Onbegrepen gedrag bespreken



Vorbereiden op het gesprek (1 van 2)



Kijk nog eens goed naar de basishouding: open en nieuwsgierige houding, werken aan vertrouwensband, alert zijn op aannames en vooroordelen.



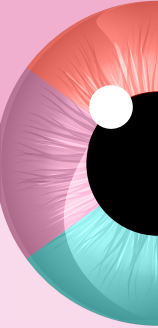
Kijk in het cliëntendossier hoe vaardig de mantelzorger en de persoon met dementie zijn met de Nederlandse taal. Als jij verwacht dat er een taalprobleem kan ontstaan, is het handig om een tolk in te schakelen (bv. Tolkentelefoon of een naaste van de cliënt vragen om bij het gesprek te zijn)



Lees je in om een beeld te krijgen van wie de persoon met dementie is en wat de mantelzorgsituatie is. Probeer te achterhalen om welk onbegrepen gedrag het gaat en of dat gedrag zich alleen voordoet bij naasten of ook bij zorgprofessionals.

Tip: stem af met collega's die vergelijkbare situaties hebben meegemaakt. Vraag advies hoe zij gehandeld hebben.

Onbegrepen gedrag bespreken



Vorbereiden op het gesprek (2 van 2)



Stem goed af wie belangrijk zijn om bij het gesprek/de gesprekken te laten aansluiten. Ga je alleen of neem je een collega mee?

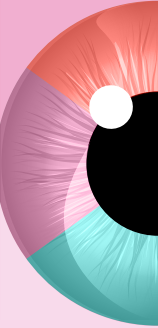


Probeer daarbij wel zoveel mogelijk met de persoon met dementie zelf het gesprek aan te gaan. Neem de persoon met dementie zelf serieus. Ook als het verhaal voor jou niet logisch klinkt, kan er wel degelijk een boodschap in het verhaal zitten.



Het kan voor de familie lastig zijn om in alle openheid over het onbegrepen gedrag te spreken in nabijheid van de persoon met dementie zelf. Het kan dus ook waardevol zijn om meerdere gesprekken te plannen of na te bellen.

Onbegrepen gedrag bespreken

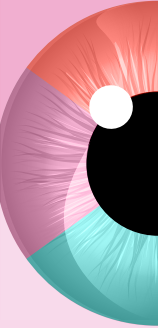


Het gesprek over onbegrepen gedrag

Net als bij de eerste ontmoeting is het bij de start van het gesprek belangrijk dat je begint met contact maken. Ga niet direct in op het onbegrepen gedrag. Bouw eerst aan een veilige sfeer door goed contact te maken. Gebruik bijvoorbeeld een ijsbreker.

Als de sfeer dan veilig is, start je met het gesprek over het onbegrepen gedrag. We gebruiken hierbij de zes stappen van Samen beslissen^{12,13} over gezamenlijke besluitvorming bij dementie. Door samen een plan te maken voor het omgaan met onbegrepen gedrag respecteer je de autonomie van de ander(en) en kom je tot een passend zorgaanbod. In tabel 1 staan de stappen en daarna volgt de uitleg van elke stap.

Onbegrepen gedrag bespreken



Tabel 1. Stappen van gezamenlijke besluitvorming bij dementie op een rij ¹³

Stap	Gaat over	Uitkomst
1. De kwestie bespreken	Wat is er aan de hand? Wie moeten we betrekken?	Eenduidige visie op het probleem dat wordt opgepakt.
2. De mogelijkheden bespreken	Wat is er al geprobeerd? Wat zijn de mogelijkheden?	Helderheid over wat de opties zijn.
3. De voor- en nadelen achterhalen	Wat zijn de voor- en nadelen van de opties?	De ervaren of verwachte voor- en nadelen op een rij.
4. Uitproberen en afwegen	Wat zijn de voorkeuren van de betrokkenen?	Helderheid over ieders voorkeur.
5. De beslissing nemen	Wat gaan we doen en wanneer?	Overeenstemming over wie wat wanneer gaat doen.
6. Terugkijken op de beslissing	Hoe is het gegaan?	Helderheid over wat goed werkte en wat moet worden aangepast.

Onbegrepen gedrag bespreken



Stap 1. De kwestie bespreken

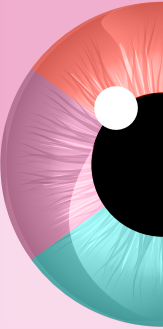
Je begint met het verhelderen van de situatie van onbegrepen gedrag bij de persoon met dementie. Vraag alle betrokkenen hoe zij de situatie zien en probeer overeenstemming te bereiken over de kwestie/het probleem dat moet worden opgepakt. Laat zo mogelijk de persoon met dementie en zijn naasten het verhaal doen en vraag naar voorbeelden. Zorg ervoor dat het geen verhoor is. Probeer niet direct oplossingen voor het probleem aan te dragen. Je weet immers nog niet wat het probleem is en óf het überhaupt als probleem gezien wordt.

Let op: Het kan zijn dat het onbegrepen gedrag voortkomt uit traumatische ervaringen van vroeger die nu opspelen¹⁴. Bij mensen met dementie en een migratieachtergrond kan dit te maken hebben met migratiestress of een oorlogstrauma.

- Erken ieders perspectief, belang en deskundigheid
- Check of de juiste personen aan tafel zitten
- Let op taalgebruik (geen moeilijke woorden, lange zinnen)
- Sluit bewoordingen aan op sleutelwoorden die de cliënt of mantelzorggebruikt
- Let op snelheid en concentratiespanne (check geregeld of de cliënt het nog kan volgen en pas je tempo of taal zo nodig aan)
- Bevestig gevoelens (leg niet de focus op feiten of gebeurtenissen, maar op de emotionele betekenis)

Tip: voor naasten is het prettig als je uitlegt waarom mensen met dementie onbegrepen gedrag vertonen. En dat het heel veel voorkomt bij dementie.

Onbegrepen gedrag bespreken



Handige vragen bij stap 1

- Mensen zien vaak verschillende kanten van de persoon met dementie. U ziet hem/haar dagelijks. Wat is er volgens u gebeurd?
- Zijn er dingen die u ziet en anderen niet?
- Waar gebeurde dit (plaats en situatie)?
- Wat ging er aan de situatie vooraf?
- Wie waren erbij betrokken? En wat deden zij?
- Hoe heeft u het ervaren?
- Komt dit gedrag vaker voor? Is er een patroon te herkennen?
- Wat is volgens u de oorzaak van het gedrag?
- Is het gedrag voor u een probleem?
- Wat is voor nu het belangrijkste probleem?

Let op: Soms vertoont de persoon met dementie het onbegrepen gedrag niet bij alle mantelzorgers/naasten. Dat kan voor verschillende verhalen in de familie zorgen.

Let op: voor de persoon met dementie, mantelzorgers en naasten kan dit een ingewikkelde vraag zijn. Onbegrepen gedrag heeft vaak meerdere oorzaken (zie bio-psycho-sociaal-model² op pagina 4). Wellicht heb je andere professionals nodig om dit helder te krijgen. Denk bijvoorbeeld aan een psycholoog of psychiater gespecialiseerd in mensen met een migratieachtergrond.

Let op: Het komt nog wel eens voor dat professionals het gedrag onbegrepen vinden, terwijl dit soms niet zo is voor de naasten. Ook naasten onderling kunnen het gedrag verschillend ervaren. Probeer dit goed te achterhalen.

Onbegrepen gedrag bespreken



Stap 2. De mogelijkheden bespreken

Je hebt nu zoveel mogelijk achterhaald wat de situatie van het onbegrepen gedrag is. Ga vervolgens met elkaar na wat mogelijke oplossingen voor het probleem zijn (opties). Vraag daarbij ook naar wat de persoon met dementie en naasten zelf al hebben geprobeerd.

Let op: Als je een vermoeden hebt dat trauma een rol speelt bij het onbegrepen gedrag denk er dan aan om te verwijzen naar specialistische GGZ op het gebied van trauma.

Tip: vertel dat er in Nederland veel mogelijkheden zijn voor ondersteuning van mensen met dementie. Maak de mantelzorgers duidelijk dat ze hier gebruik van kunnen maken. Dit geeft de mantelzorgers zelf meer tijd om leuke dingen te doen met de persoon van dementie in plaats van alleen maar te zorgen en afspraken te regelen. Daarbij is het wel belangrijk om te weten waarvoor je verzekerd bent en wat de zorg kan bieden. Een eigen bijdrage kan bij mensen met weinig financiële buffers een reden zijn om geen extra ondersteuning in te schakelen i.v.m. hogere eigen bijdrage. Probeer de gevolgen van keuzes goed te verhelderen.

Onbegrepen gedrag bespreken



Handige vragen bij stap 2

- Wat is er volgens u nodig?
- Wat moet nu en wat kan later?
- Wat willen u en de naasten zelf doen?
- Waar bent u nu het meest bij gebaat om de zorg te kunnen blijven volhouden?
- Wat zijn mogelijke oplossingen?
- Wat heeft u zelf al geprobeerd? Wat werkte wel en niet?
- Zullen we samen kijken wat er nog meer mogelijk is?

Let op: Belangrijk is het managen van verwachtingen. Leg de mantelzorger uit waarom je als professional soms niet direct een probleem kunt oplossen.

Dan kun je eventueel zelf informatie geven over wat jij ziet als mogelijke oplossingen. *“Vind u het goed als ik enkele mogelijke oplossingen met u deel?”* *“Om een goede beslissing te kunnen nemen is het belangrijk dat u wat meer weet over... Mag ik u hier wat meer over vertellen?”*

Onbegrepen gedrag bespreken



Stap 3. De voor- en nadelen achterhalen

Jullie hebben een overzicht van de mogelijke oplossingen. Nu ga je met elkaar verkennen wat de voorkeuren zijn van iedereen. Loop iedere keuzemogelijkheid met elkaar langs en weeg af of dit een geschikte oplossing kan zijn.

Handige vragen bij stap 3

- Stelt u zich voor dat... [keuzemogelijkheid beschrijven/visualiseren]
- Wat lijkt u hier goed/prettig aan, wat niet?
- Zou [keuzemogelijkheid] u kunnen helpen?
- Wilt u horen wat andere mensen ervan vonden, die dit eerder hebben geprobeerd?
- Wilt u [keuzemogelijkheid] uitproberen om te kijken of het iets voor u is? U kunt daarna zeggen of u ermee door wilt gaan.

Onbegrepen gedrag bespreken



Stap 4. Uitproberen en afwegen

Bedenk dat het niet alleen van belang is om opties te bespreken en af te wegen, maar dat ook het uitproberen van opties een belangrijke manier is voor mensen met dementie en hun naasten om beslissingen te nemen. Dit helpt mensen met dementie om hun mening te kunnen vormen. En het helpt ook te om te weten dat ze er niet direct aan vast zitten.

Handige vragen bij stap 4

- **Wilt u een oplossing uitproberen?**
- **Welke oplossing past voor u en welke niet?**
- **Hoe voelt dit voor u?**

Onbegrepen gedrag bespreken



Stap 5. De beslissing nemen

Als de voorkeuren overeenkomen, is het tijd om de beslissing te nemen. Houd wel goed in de gaten of alle betrokkenen eraan toe zijn. Bouw voldoende tijd in om tot overeenstemming te komen. Maak zo nodig een vervolgesprek. Besteed voldoende aandacht aan de verschillen in posities en belangen. Wees alert om de persoon met dementie zelf ook zijn stem te geven hierin. En tot slot, zorg ervoor dat iedereen duidelijk heeft wat er precies gaat gebeuren. Na het gesprek ga je de acties uitzetten die je met de mantelzorger/naasten hebt besproken. Je schakelt zo nodig collega's in. Let op: dat je dit altijd in afstemming met de mantelzorger doet. En dat je ook terugkoppelt wat uit dit contact naar voren komt.

Handige vragen bij stap 5

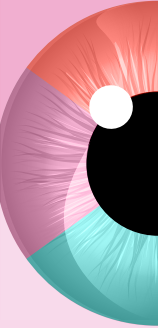
- Dus we spreken af dat we dit gaan uitproberen/doen?
- Wanneer beginnen we?
- Wat gaan we precies doen en hoe? Heeft u daar ideeën over?
- Wanneer bespreken we hoe het gaat?

Als voorkeuren niet overeenkomen:

- Heeft u bedenktijd nodig?
- Moet er nu iets gebeuren of kunnen we er later op terugkomen?
- Deze oplossing past niet voor u. Wat wilt/kunt u wel?
- Heeft uw naaste wel een oplossing nodig? Wat kunnen we daarvoor verzinnen?

***Tip:** wees eerlijk / transparant over wie je allemaal informeert over het gedrag. Ga niet zonder toestemming met collega's overleggen. Dit kan de mantelzorger/naasten het gevoel geven buitengesloten te zijn. Bovendien kan dit schaamtegevoelens veroorzaken.*

Onbegrepen gedrag bespreken



Stap 6. Terugkijken op de beslissing

Je kijkt met de persoon met dementie, mantelzorgers en zo mogelijk andere naasten terug op de beslissing en acties die zijn ingezet om met het onbegrepen gedrag om te gaan. Dit doe je om helder te krijgen wat wél werkte en wat niet en wat zo nodig moet worden aangepast.



Intervisie

Het is raadzaam voor de professional om bij ingrijpende situaties intervisie te doen met collega's over die casus.

Handige vragen bij stap 6

- Bent u tevreden over hoe het nu gaat?
- Past deze oplossing voor u?
- Wat gaat goed/minder goed?
- Wat wilt u anders?
- Hoe vond u het gesprek gaan?
- Hebt u kunnen vertellen wat voor u belangrijk is?

Onbegrepen gedrag bespreken

Tips om onbegrepen gedrag te voorkomen

Met de informatie die verzameld is tot nu toe, is het wellicht mogelijk om situaties te herkennen waarin de persoon met dementie onbegrepen gedrag gaat vertonen en waarin en de mantelzorger/professional dit kan voorkomen.



Je kunt bijvoorbeeld de persoon met dementie afleiden van de voor hem of haar stressvolle situatie. Of juist door de persoon met dementie te stimuleren. Denk aan muziek die hij of zij leuk vindt; een wandeling maken; een filmpje of fotoboek bekijken en over het verleden praten. Wat ook helpt is om de persoon met dementie positief te bekrachtigen.



Kom eerst in het gezichtsveld en maak contact voordat je de persoon met dementie aanspreekt of aanraakt. Zo voorkom je dat iemand schrikt en onnodig gespannen raakt. Probeer op gelijke hoogte oogcontact te houden en voorkom plotselinge bewegingen.



Corrigeer voor ongunstige omgevingsfactoren zoals drukte en lawaai.



Spreek in eenvoudige taal, met korte zinnen, kalm en duidelijk. Voorkom gebruik van babytaal. Dit kan het gevoel van te weinig waardering versterken en daarmee onbegrepen gedrag juist uitlokken.



Overvraag de persoon met dementie niet en verwacht niet teveel. Dit kan zorgen voor stress die zich uit in onbegrepen gedrag.

Onbegrepen gedrag bespreken



Wees je er ook van bewust hoe jij jezelf voelt. Jouw gemoedstoestand en manier van communiceren kan van invloed zijn op de persoon met dementie.¹⁵ Van een angstig of agressief persoon raak je zelf eerder onrustig en gespannen waardoor het lastiger wordt om steun te geven. Probeer te ontspannen en dat gevoel over te brengen.

Tip: doordat iemand met dementie gaandeweg meer moeite krijgt om zich aan te passen, kan de omgeving hem of haar in verwarring brengen – met stress tot gevolg die zich uit in een vorm van onbegrepen gedrag. Denk bijvoorbeeld aan de persoon met dementie met een boodschappenlijstje naar de supermarkt sturen, terwijl dit eigenlijk niet meer lukt.

Voor meer tips & handvatten over omgaan met onbegrepen gedrag:

- [Online training: Omgaan met veranderend gedrag | Dementie.nl](#)
Training voor mantelzorgers
- [Omgaan met onbegrepen gedrag bij dementie | Kennisplein Zorg voor Beter](#)



Omgaan met crisis

Als er een direct gevaar dreigt voor de persoon met dementie zelf, mantelzorgers en/of professionals is er sprake van een crisis. Dit is bijvoorbeeld bij fysiek geweld, vermissing of psychose. Als de mantelzorger plotseling uitvalt door ziekte, ongeval en/of overbelasting kun je ook spreken van een crisis of complexe zorgsituatie met hoge urgentie. Bij overbelasting kan dit soms leiden tot ontspoorde mantelzorg: fysieke en verbale mishandeling door de mantelzorger.

Hierna staan de acties om zorgvuldig om te gaan met een crisis:

“ Als je als zorgprofessional net begint in de praktijk, is misschien alles een crisissituatie. Mooi om vanuit verschillende perspectieven te kijken en te bedenken: voor wie is het crisis? In zo'n situatie moet je eerder vertragen in plaats van versnellen. En creatief kijken naar de mogelijkheden die al voorhanden zijn.”

Casemanager dementie

Omgaan met crisis



Oorzaak achterhalen

Probeer te achterhalen wat de oorzaak is/ oorzaken zijn van het toenemende probleemgedrag. Deze vragen kunnen daarbij helpen.

Handige vragen

- Wat is er volgens u/jullie gebeurd?
- Hoe hebben jullie het ervaren?
- Wat ging er aan het probleem vooraf?
- Wie waren erbij betrokken? Wat deden zij?
- Herken je dit gedrag? Komt dit gedrag vaker voor?
- Wat is volgens u/jullie de aanleiding voor onbegrepen gedrag?
- Hebben we nog anderen nodig om hiernaar te kijken (denk bijvoorbeeld aan een psycholoog of psychiater gespecialiseerd in migranten)?
- Wat is het meest belangrijke of urgente probleem? En voor wie is het een probleem?



Acties uitzetten

Bij crisissituaties is het belangrijk om snel te handelen. Dit zijn acties die je direct, de komende week en in de weken daarna moet uitzetten:

Omgaan met crisis

Direct



Betrek de huisarts: de huisarts en/of de praktijkondersteuner (POH) ouderen zijn verantwoordelijk voor de juiste ondersteuning van de persoon met dementie. Zij regelen de verwijzing naar andere zorg, zoals een crisisopname. Samen met de huisarts/praktijk-ondersteuner verken je de mogelijkheid om bijvoorbeeld onrustmedicatie in te zetten. Nadeel van onrust-medicatie is wel dat dit tot valgevaar kan leiden.



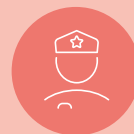
Melding bij Veilig Thuis: als de situatie niet levensbedreigend, maar wel urgent is of je hebt een vermoeden van huiselijk geweld (bijvoorbeeld doordat de mantelzorger overbelast is en mishandeling dreigt) dan maak je een melding bij Veilig Thuis **0800-2000**.



Oog voor draagkracht-draaglast balans van mantelzorgers: stel de vraag 'Hoe gaat het met jou?' aan alle betrokken mantelzorgers/naasten. Probeer dit zo mogelijk apart van de persoon met dementie te doen, omdat mantelzorgers meestal niet vrijuit durven te vertellen dat het niet meer gaat als de persoon met dementie in de buurt is.



Zet psychosociale interventies in: soms helpt het om bijvoorbeeld muziek die de persoon met dementie fijn vindt aan te zetten. Dit kan voor afleiding zorgen waardoor het gedrag verminderd.



Melding bij politie: als er sprake is van een acuut gevaar (bijvoorbeeld fysieke agressie) kun je de politie inschakelen om jezelf en de mantelzorgers te beschermen.

Omgaan met crisis

De komende week



Regel een familiegesprek: het komt vaak voor dat mantelzorgers en naasten niet op één lijn zitten voor het inzetten van (extra) zorg en begeleiding. Dit kan komen doordat ze niet bekend zijn met dementie en de mogelijkheden voor ondersteuning. Schakel zo nodig ook andere belangrijke personen uit de gemeenschap in om de situatie goed met elkaar te kunnen bespreken.



Betrek een GZ-psycholoog: om zo nodig de oorzaak/oorzaken van onbegrepen gedrag te achterhalen als je er niet uit komt. Leg daarbij uit wat deze GZ-psycholoog kan betekenen. Vaak zijn mensen niet bekend met deze vormen van ondersteuning.



Uitleggen: vertel de mantelzorgers dat het probleemgedrag een gevolg is van dementie. Leg uit dat het niet aan de persoon met dementie ligt.

Kijktip: online training omgaan met veranderend gedrag:
Online training: [Omgaan met veranderend gedrag](#) met o.a. deze film over **[Beter omgaan met agressie](#)**



Extra zorg thuis of opname: zo lang mogelijk thuis blijven in de vertrouwde omgeving is voor de persoon met dementie heel belangrijk. Verken dan met de huisarts/praktijkondersteuner welke extra zorg (zoals dagbesteding, respijtzorg) mogelijk is. Is de situatie zo complex dat een opname nodig is, dan is er ook overleg nodig met de huisarts/praktijkondersteuner.

Omgaan met crisis



Beslissing voor opname? Soms is het beter als de huisarts in samenwerking met de specialist ouderengeneeskunde de beslissing voor opname neemt. Dit lijkt in strijd met de gangbare aanpak van gezamenlijke besluitvorming. Die beslissingsrol kan heel zwaar wegen als dit door een familielid gedaan moet worden. Dat brengt een hele zware verantwoordelijkheid met zich mee. De gemeenschap kan hier een sterke rol in vervullen. In die situaties kan het beter zijn als de arts de beslissing neemt dat opname de beste optie is. Het is belangrijk om dit zorgvuldig af te tasten.



Omgaan met crisis

De weken daarna



Goede nazorg en transparantie: vertel de mantelzorgers altijd welke acties je gaat uitzetten om de situatie draaglijk(er) te maken. Wees daarover transparant. Bijvoorbeeld welke andere professionals je gaat benaderen, waarom die professional betrokken wordt, met welk doel en welke rol. Koppel ook terug aan de mantelzorger(s) wat er uit die gesprekken komt en welke vervolgstappen je gaat zetten. En blijf vragen hoe het met de mantelzorger(s) gaat.



Advies vragen bij collega's & evalueren:

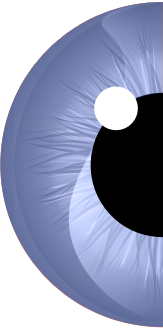
Een crisissituatie is pittig om mee te maken als professional. Vraag collega's om advies hoe om te gaan met deze situatie en breng dit ook op een later moment in bij een intervisiemoment met je team om met elkaar te evalueren hoe te handelen bij crisissituaties.

Preventie van crisis: *Als professional wil je natuurlijk het liefst de crisiszorg – vaak op vrijdagmiddag of in het weekend – voorkomen. Belangrijk is om al vroeg in het traject de persoon met dementie, mantelzorgers en naasten bewust te maken dat dementie een progressieve aandoening is, waarbij er steeds meer zorg en ondersteuning nodig zal zijn.*

Bronvermelding

1. Duran, G., Yaron, G. & Bruin, S. de (2022). Persoonsgericht en cultuursensitief. Een vruchtbare combinatie in de dementiezorg. *Denkbeeld*, april, p. 12-14.
2. Verenso (2018). Richtlijn probleemgedrag bij mensen met dementie. Utrecht: Verenso. Geraadpleegd van <https://www.verenso.nl/richtlijnen-en-praktijkvoering/richtlijnendatabase/probleemgedrag-bij-mensen-met-dementie/samenvatting-richtlijn-probleemgedrag>.
3. Koenders, T. (2022). Culturele verschillen bij dementie. Utrecht: Vilans/ Zorgvoorbeter, Geraadpleegd van <https://www.zorgvoorbeter.nl/dementie/persoonsgerichte-zorg/migranten>
4. Stobbe, E., Michgelsen, J., Broeke, J. van den, Jerkovic, N., Kolste, R. en Koopman, A. (2020). Aan de slag: Integrale zorg en ondersteuning voor migranten met dementie. Handvatten voor bestuurders en managers van zorg- en welzijnsorganisaties, gemeenten, verzekeraars, zorgkantoren en netwerkcoördinatoren. Geraadpleegd van <https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/wp-content/uploads/2020/12/Kennisdossier-migranten-met-dementie.pdf>
5. Parlevliet, J. L., Uysal-Bozkir, O., Goudsmit, M., van Campen, J.P., Kok, R. M., Ter Riet, G., Schmand, B., de Rooij, S. E. (2016). Prevalence of mild cognitive impairment and dementia in older non-western immigrants in the Netherlands: a cross-sectional study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31 (9), 1040-1049.
6. Sagbakken, M., Storstein Spilker, S., and Reidun (2018). Dementia and Migration: Family Care Patterns Merging With Public Care Services. *Qualitative Health Research* 2018, Vol. 28(1) 16-29.
7. Bosma, C., & Smits, C. (2022). Behavioral changes in migrants with dementia: Experiences of professional caregivers. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, <https://doi.org/10.1007/s00391-022-02057-z>
8. Duran-Kıraç, G., Uysal-Bozkir, Ö., Uittenbroek, R., van Hout, H., & Broese van Groenou, M. I. (2022). Accessibility of health care experienced by persons with dementia from ethnic minority groups and formal and informal caregivers: A scoping review of European literature. *Dementia*, 21(2), 677-700. <https://doi.org/10.1177/14713012211055307>
9. Pharos (z.d.) Zorgen doe je samen. Gesprekslijst om in gesprek te gaan met mantelzorgers van (migranten)ouderen met dementie. Utrecht: Pharos. Geraadpleegd van <https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2018/10/Pharos-Zorgen-doe-je-samen-DEF.pdf>
10. Pharos (2021). Terugvraagmethode. Infosheet. Geraadpleegd van <https://www.pharos.nl/infosheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden-de-terugvraagmethode/>
11. Jong, Y., de (2022). Samenwerken aan de hand van het SOFA-model. Utrecht: Vilans/ Zorgvoorbeter. Geraadpleegd van <https://www.zorgvoorbeter.nl/mantelzorg/rollen-van-mantelzorgers>
12. Groen-van de Ven, L. (2021) Stappenkaart gezamenlijke besluitvorming. Geraadpleegd van <https://www.zorgvoorbeter.nl/zorgvoorbeter/media/documents/thema/dementie/stappenkaart-gezamenlijke-besluitvorming.pdf>
13. Groen-van de Ven, L, Jukema, J., Dijkslag, M., Jonge, J. de & Smits, C. (2022). Samen beslissen. Gezamenlijke besluitvorming bij dementie. TVZ, *Verpleegkunde in Praktijk en Wetenschap*, nr. 4, p. 14-16.
14. Sobczak, S., Velden-Damen, M. van der, en Stuijts, P. (2021). Onrust bij dementie komt vaak voort uit oude trauma's. *Medisch Contact*. Geraadpleegd van [Onrust bij dementie komt vaak voort uit oude trauma's | medischcontact](https://www.medischcontact.nl/onrust-bij-dementie-komt-vaak-voort-uit-oude-trauma-s/)
15. Huis in het Veld, J., Verkaik, R., van Meijel, B. et al. Self-management by family caregivers to manage changes in the behavior and mood of their relative with dementia: an online focus group study. *BMC Geriatr* 16, 95 (2016). <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0268-4>

Bijlage 1. Voorbeeldvragen om de persoon met dementie en een migratieachtergrond en familie te leren kennen



Vroeger

- Jeugd**
- In welk land bent u geboren?
 - Bent u in een dorp of stad geboren? Heeft u foto's hiervan?
 - Hoe zag het gezin eruit? Heeft u broers/zussen?
- Levens-gebeurtenissen**
- Bent/was u getrouwd? (met wie?/hoe lang?)
 - Heeft u kinderen?
 - Zijn er mensen overleden die voor u belangrijk zijn?
- Komst naar Nederland**
- Op welke leeftijd kwam u naar Nederland?
 - Met wie kwam u naar Nederland?
 - Waarom kwam u naar Nederland?
 - Voelt u zich thuis?
 - Heeft u familie/vrienden in Nederland?

Taal

- Eigen taal**
- Welke taal spreekt u thuis?
 - Kunt u zich goed uiten in eigen taal?
- Nederlands**
- Kunt u goed Nederlands praten en verstaan?
 - Was dit voor de dementie anders?
 - Begrijpt u de zorgverleners?
 - Begrijpen de zorgverleners u?
 - Is er iemand die u helpt in gesprekken met de zorg?

Geloof & Cultuur

- Gewoonten**
- Welke gewoonten heeft u m.b.t. eten, slapen, persoonlijke verzorging?
 - Was dat voor de dementie ook zo?
- Activiteiten**
- Wat doet u overdag?
 - Wat vindt u leuk om te doen?
 - Wat maakt u gelukkig?
- Geloof**
- Bent u gelovig?
 - Hoe belangrijk is het geloof voor u?
 - Welke dingen uit het geloof vindt u belangrijk?
 - Welke normen en waarden zijn belangrijk voor u?

Begroeting

- Was dit voor de dementie ook zo?
- Hoe wilt u begroet worden?
- Mag ik je en jou zeggen?

Zorg

- Wat vindt u belangrijk in de zorg die u ontvangt?
- Door wie wil u het liefst verzorgd worden (familie/man/vrouw?)
- Wat vind u van de zorg van naasten?
- Wat vind u van zorg van zorgprofessionals?

Dementie

- Kent u de ziekte dementie ook in uw geboorteland?*
- *Let op: wees voorzichtig in het benoemen van de term dementie. Tast af hoe mensen er zelf over praten. Gebruik eventueel 'geheugenproblemen'.*
- Hoe wordt er in uw cultuur gesproken over dementie?
- Hoe begon de dementie? Hoe was dat voor u?
- Praat u met uw naasten over de ziekte?
- Weet uw omgeving (familie/vrienden/buren) dat u dementie heeft?
- Wat vinden zij hiervan?

Rol van de naasten & mantelzorg

Ondersteuning

- Helpen uw naasten in de zorg? Wie doet wat?
- Begrijpen uw naasten uw situatie?
- Hoe helpt u dhr./mw.? Hoe is dit voor u?

Ervaring

mantelzorg

- Is uw leven veranderd sinds dhr./mw. ziek is geworden?
- Wat is er veranderd?
- Hoe gaat u met de ziekte om?
- Bij wie zoekt u hulp als u dat nodig heeft?
- Waar krijgt u energie van?

Samenwerking

zorgverleners

- Hoe ervaart u het contact?
- Wat gaat er goed of kan er anders?
- Steunen/helpen de zorgverleners u? Begrijpen zij u?

Gebaseerd op de gesprekslijst 'Zorgen doe je samen' van Pharos⁹, zie voor meer informatie het hoofdstuk Bronvermelding

Colofon

Titel: OOG – Handreiking voor professionals over het cultuursensitief Omgaan met Onbegrepen Gedrag bij mensen met dementie thuis.

Auteurs: Geraldine Visser^a, Serena van der Kaaij^b, Jet van der Meer^b, Judith Huis in het Veld^b en Leontine Groen-van de Ven^a

^a hogeschool Windesheim, lectoraat Goed leven met dementie

^b hogeschool InHolland, lectoraat Gezondheid en welzijn van kwetsbare ouderen

Samengesteld door ontwikkelteams van Carintreggeland en Cordaan bestaande uit mantelzorgers, thuisbegeleiders, (wijk) verpleegkundigen en casemanagers dementie: Ali Yayla, Dilara Altunbas, Filiz Sahin, Nuran Cetinkaya-Goktas, Arew Honca, Züleyha Ozermis, Mariel Lammersen, Hasan Soylu, Philippine de Zoeten, Huug Ravensbergen, Ellen Schuil, Aline Koning, Cindy Mantz, Lisa Hernaamt en Emmanuella Osei Nimako.

Met dank aan input van studenten Verpleegkunde en experts van het netwerk Cultuursensitieve Zorg gecoördineerd door hogeschool Windesheim, Pharos, Vilans, Alzheimer Nederland, V&VN, UNO-UMCG, Trimbos, Vilans, Ben Sajet Centrum, hogeschool Inholland en hogeschool Windesheim.

Zwolle, september 2023

Dit project werd medegefinancierd door Regieorgaan SIA (RAAK. PUB06.053) onderdeel van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO).



Deze publicatie valt onder een Creative Commons Naamsvermelding 4.0 – Internationaal-licentie. Dit betekent dat de kennis uit deze publicatie hergebruikt mag worden als basis voor de ontwikkeling van nieuwe kennis mits de naam van de auteur hierbij vermeld wordt. Wij zouden graag van je horen waar je de publicatie voor hergebruikt. Dit helpt ons om inzichtelijk te krijgen wat de impact van ons onderzoek is. Je kunt contact opnemen met de auteur via (LM.Groen-vande.Ven@windesheim.nl).



