

Kennisvragen Langdurige zorg

Rapportage

April 2020

Kennisinfrastructuur
Langdurige Zorg

Vilans

Inhoudsopgave

1. Samenvatting 3

2. Introductie 7

2.1 Aanleiding van het onderzoek 8

2.2 Programma Kennisinfrastructuur Langdurige Zorg 8

2.3 Doel- en vraagstelling ‘kennisvragen ophalen’ 9

2.4 Opbouw van deze rapportage 10

3. Methode 11

3.1 Inventarisatie wetenschappelijke kennis 12

3.2 Inventarisatie kennisvragen 13

3.3 Prioritering kennisvragen 19

3.4 Matchen top-10 kennisvragen met wetenschappelijke literatuur 22

4. Resultaten 23

4.1 Inventarisatie wetenschappelijke kennis 24

4.2 Inventarisatie kennisvragen 33

4.3 Prioritering kennisvragen met digitale vragenlijst 36

4.4 Prioriteringsbijeenkomsten 42

4.5 Matchen top-10 kennisvragen met wetenschappelijke literatuur 44

5. Nawoord 47

Bronnen 49

Bijlagen 53

Bijlage 1A: Geselecteerde hoofdthema’s over de gehandicaptenzorg 54

Bijlage 1B: Geselecteerde hoofdthema’s over de ouderenzorg 56

Bijlage 2A: Resultaat prioriteringsbijeenkomst gehandicaptenzorg 58

Bijlage 2B: Resultaat prioriteringsbijeenkomst ouderenzorg 61

Bijlage 3a: Top-10 kennisvragen gehandicaptenzorg met aanscherpingen 64

Bijlage 3b: Top-10 kennisvragen ouderenzorg met aanscherpingen 66



1. Samenvatting

Om cliënten met een langdurige zorgvraag goede zorg te geven, moeten zorgmedewerkers beschikken over de juiste kennis. Hiervoor is een structurele kennisinfrastructuur nodig waarin kennisontwikkeling en kennisdeling vanzelfsprekende onderdelen worden in de praktijk van de langdurige zorg.

VWS gaf in 2017 diverse partijen – waaronder Vilans - de opdracht om de kennisinfrastructuur in de langdurige zorg structureel te verstevigen. Praktijk en wetenschap in de langdurige zorg dichter bij elkaar brengen is het doel van het programma Kennisinfrastructuur Langdurige Zorg. In het kader van dit programma voerde Vilans in 2018 en 2019 een onderzoek uit. De doelstelling van dit onderzoek was het inventariseren van kennisvragen van zorgmedewerkers in de langdurige zorg, die kunnen dienen als input voor onderzoeksprogramma's. De volgende vragen worden beantwoord:

1. Welke kennisvragen hebben zorgmedewerkers in de langdurige ouderen- en gehandicaptenzorg in Nederland?
2. Welke kennisvragen vinden zorgmedewerkers het meest relevant en belangrijk om antwoord op te krijgen in toekomstig onderzoek?
3. Welke van de meest relevante en belangrijke vragen zijn momenteel al onderwerp van wetenschappelijk onderzoek?

Een kennisvraag is hierbij gedefinieerd als een vraag waarover volgens zorgmedewerkers meer kennis moet komen zodat zij hun werk beter kunnen uitvoeren.

Het onderzoek bestond uit de volgende deelonderzoeken:

1. Inventarisatie wetenschappelijke kennis: systematisch doorzoeken van wetenschappelijke literatuur en bibliometrische analyses van de resultaten

Er zijn verscheidene databases doorzocht om literatuur te inventariseren. In totaal leverden de zoekopdrachten 1831 wetenschappelijke publicaties op. Dit betroffen 948 publicaties over de ouderenzorg, en 883 over de gehandicaptenzorg en 18 publicaties daarvan gingen over beide sectoren. Binnen de gehandicaptenzorg is vanaf 2009 duidelijk een groter aantal publicaties te zien dan de periode hiervoor. Het aantal jaarlijkse publicaties in de ouderenzorg neemt ook toe, maar meer geleidelijk. Meer dan de helft van de onderzoeken (63,5%) over de ouderenzorg is gepubliceerd in vier tijdschriften. Van de onderzoeken over de gehandicaptenzorg is 66,9% gepubliceerd in twee tijdschriften.

Om inzicht te krijgen in de relatie tussen auteurs/termen in de literatuur, is een bibliometrische analyse uitgevoerd op basis van de titels en samenvatting van de publicaties. Er is in VOSviewer geanalyseerd welke auteurs vijf of meer artikelen hebben gepubliceerd over de langdurige zorg. In totaal zijn dit 317 auteurs. Ook is onderzocht welke termen het vaakst voorkomen.

2. Inventariseren kennisvragen uit de langdurige zorg in Nederland

2a Multi-methodisch inventariseren van kennisvragen van medewerkers in de langdurige ouderen- en gehandicaptenzorg

Voor het ophalen van kennisvragen, -behoeften en -hiaten werden verschillende methoden en bronnen gebruikt: online en offline, en meer en minder gestructureerd. Via de Vilans platforms zijn online vragen opgehaald met een chatbot, een landbot, een korte digitale vragenlijst, enkele Vilans-info-kanalen en een app. Enkele andere online kanalen bleken niet geschikt voor het ophalen van kennisvragen. Op congressen, in focusgroepen en door het doorzoeken van grijze literatuur zijn offline kennisvragen opgehaald. In totaal zijn 1805 kennisvragen verzameld, 432 via de online inventarisaties en 1373 via offline methoden.

2b Dataverwerking ten behoeve van prioritering

Voor het categoriseren en prioriteren van kennisvragen is een methodiek van de James Lind Alliance gebruikt. Allereerst werd vastgesteld of de kennisvragen binnen de scope van het onderzoek vielen. Vragen die bijvoorbeeld buiten de Wet langdurige zorg (Wlz) vielen, vielen buiten scope. Van de 1805 kennisvragen werden er 1222 beschouwd als vallend binnen de scope van het onderzoek. Van deze kennisvragen hadden er 647 betrekking op de gehandicaptenzorg, 401 op de ouderenzorg en 174 op beide sectoren.

De kennisvragen binnen de scope van het onderzoek zijn vervolgens onderverdeeld naar vier hoofdcategorieën: sector ouderenzorg, sector gehandicaptenzorg, vragen die op beide sectoren betrekking hadden, en vragen over een andere doelgroep/sector. Voor de ouderenzorg en gehandicaptenzorg zijn aparte prioriteringsvragenlijsten opgesteld. Kennisvragen over beide sectoren zijn meegenomen in beide vragenlijsten. De vragen per sector zijn verder onderverdeeld in hoofdthema's. In totaal waren er 49 hoofdthema's voor de gehandicaptenzorg en 64 voor de ouderenzorg, met respectievelijk 230 en 305 onderliggende kennisvragen.

3. Prioriteren kennisvragen

3a Eerste prioritering met een digitale vragenlijst

Om vanuit de kennisvragen te komen tot een onderzoeksprogramma moesten de kennisvragen geprioriteerd worden door zorgmedewerkers uit de gehandicapten- en de ouderenzorg. De prioritering is gedaan met behulp van digitale vragenlijsten. Respondenten hebben de hoofdthema's geselecteerd die volgens hen het meest relevant zijn om meer kennis over te verzamelen. In de vragenlijst voor de gehandicaptenzorg konden respondenten maximaal tien hoofdthema's kiezen, in de vragenlijst voor ouderenzorg maximaal 12. Hierna kregen respondenten per gekozen hoofdthema de bijbehorende kennisvragen te zien. Deze moesten ze scoren op mate van belang: de mate waarin een kennisvraag relevant en urgent is en waarin een antwoord op de vraag leidt tot verbetering in de praktijk.

De digitale vragenlijst voor de gehandicaptensector is volledig ingevuld door 597 respondenten, vooral door begeleiders (42%) en gedragskundigen (20%). Gemiddeld kozen de respondenten 9,23 hoofdthema's. In de top-10 van meest gekozen hoofdthema's staat 'Opleiding, scholing en training' bovenaan: 51% van de respondenten koos dit hoofdthema.

De vragenlijst voor de ouderenzorg werd 618 keer volledig ingevuld. Gemiddeld vinkten respondenten 11,18 hoofdthema's aan. Verpleegkundigen (35%), verzorgenden (18%) en behandelaars (18%) waren het sterkst vertegenwoordigd onder de respondenten. De hoofdthema's 'Gedrag/gedragsproblemen' (49%) en 'Opleiding en deskundigheidsbevordering medewerkers' (44%) zijn het vaakst gekozen. Zowel bij de gehandicaptenzorg als de ouderenzorg hebben verschillende functiegroepen verschillende onderwerpen geprioriteerd.

3b Multidisciplinaire prioriteringsworkshop

Genodigden waren (vertegenwoordigers van) beroepsverenigingen, brancheverenigingen en onderzoekers van de zes academische werkplaatsen gehandicaptenzorg en ouderenzorg. Per sector is een selectie van kennisvragen voorgelegd om het aantal te prioriteren kennisvragen behapbaar te maken voor de deelnemers. De selectie was gebaseerd op de uitkomsten van de prioriteringsvragenlijsten voor zorgmedewerkers. Naast prioritering in twee rondes zijn suggesties opgehaald om de vragen aan te scherpen. Op basis van de resultaten van de bijeenkomsten is voor de gehandicaptenzorg en ouderenzorg een top-10 kennisvragen samengesteld die dient als input voor onderzoeksprogramma's.

4. Matchen top-10 kennisvragen met beschikbare wetenschappelijke literatuur

Om in beeld te brengen in hoeverre de hoogst geprioriteerde kennisvragen momenteel al onderwerp zijn van wetenschappelijk onderzoek, is systematisch literatuuronderzoek gedaan. Hiertoe heeft Vilans de 'Kennisvinder' ontwikkeld, een zoekmachine waarin alle publicaties uit het literatuuroverzicht over de Nederlandse langdurige zorg zijn opgenomen (zie stap 1). Voor alle kennisvragen in de top-10 van de gehandicaptenzorg en ouderenzorg is een aparte zoekopdracht uitgevoerd. De resultaten laten zien dat er voor de meeste top-10 kennisvragen weinig tot geen publicaties zijn te vinden in het literatuuroverzicht. Over sommige vragen zijn wel publicaties verschenen. Dit onderstreept het belang om de vragen nader te onderzoeken en om bestaande kennis nog beter te vertalen naar kennis die in de praktijk gedeeld en toegepast kan worden.



2. Introductie

2.1 Aanleiding van het onderzoek

In 2016 verscheen het rapport ‘Passend onderzoek effectiviteit langdurige zorg’ (Zorginstituut, 2016). Dit rapport laat zien dat de kennisinfrastructuur in de langdurige zorg versteviging nodig heeft. Zo werden onder andere de volgende punten beschreven:

- In de langdurige zorg ontbreekt het aan een onderzoekstraditie- en cultuur (in tegenstelling tot de cure).
- Er is geen sprake van structurele kennisontwikkeling- en verspreiding.
- Er is geen georganiseerde en samenhangende kennisinfrastructuur en het ontbreekt aan structurele financiering daarvan.

Het verbeteren van kennis bij zorgmedewerkers wordt gezien als een belangrijke stap om de juiste zorg te verlenen aan cliënten met een langdurige zorgvraag. Hiervoor acht het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport de ontwikkeling van ‘een permanente cyclus van vragen stellen, ontwikkelen, leren en evalueren’ noodzakelijk. Dit moet uiteindelijk leiden tot een onderzoekende werkwijze en een lerende cultuur onder zorgmedewerkers in de langdurige zorg (de Jonge, 2019). Het beleid van het ministerie van VWS richt zich dan ook op het versterken van de kennisinfrastructuur in de langdurige zorg zodat de positie en vakbekwaamheid van zorgmedewerkers wordt versterkt (de Jonge, 2019).

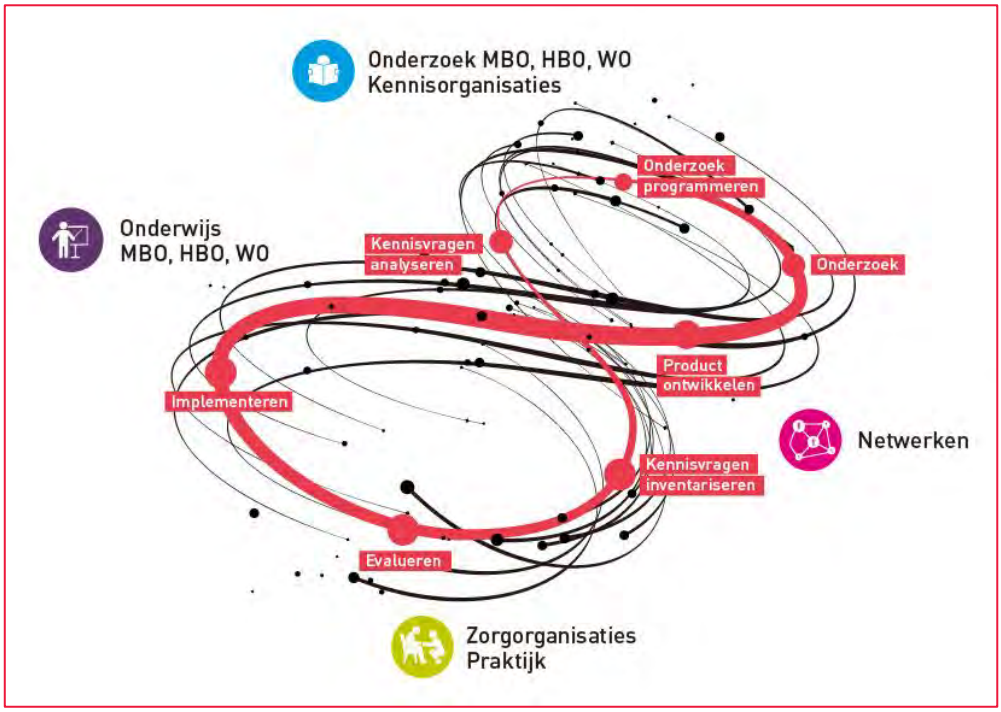
2.2 Programma Kennisinfrastructuur Langdurige Zorg

In 2017 gaf het Ministerie van VWS opdracht aan Vilans, ZonMw, de academische werkplaatsen in de ouderenzorg en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, beroeps- en brancheorganisaties en SKILZ om de kennisinfrastructuur in de langdurige zorg structureel te verbeteren. Binnen Vilans wordt dit het programma Kennisinfrastructuur Langdurige Zorg genoemd. Doel van dit programma is praktijk en wetenschap in de langdurige zorg dichter bij elkaar brengen. Hiervoor worden partijen aan elkaar verbonden die samen de kennisinfrastructuur vormen, zoals zorgmedewerkers, onderzoekers en studenten en medewerkers in het mbo, hbo en universitair onderwijs.

Doelstellingen voor Vilans in het programma Kennisinfrastructuur Langdurige Zorg zijn:

- beschikbare kennis nog beter inzichtelijk, vindbaar en toepasbaar maken voor zorgmedewerkers;
- zorgmedewerkers nog meer betrekken bij het ontwikkelen en delen van kennis op basis van relevante vraagstukken uit de praktijk;
- een lerende cultuur creëren waarin verbinding tussen onderzoek, onderwijs, beleid en praktijk vanzelfsprekend is.

Het programma Kennisinfrastructuur Langdurige Zorg bestaat uit verschillende onderdelen om dit te realiseren. Een van deze onderdelen is ophalen en prioriteren van kennisvragen van zorgmedewerkers in de langdurige ouderen- en gehandicaptenzorg als input voor onderzoek. Dit rapport beschrijft de gevolgde methode en resultaten van een onderzoek, waarin kennisvragen zijn opgehaald bij en geprioriteerd door medewerkers in de langdurige zorg. Hierbij is de langdurige zorg afgebakend tot de zorg vallend binnen de Wlz.



Figuur 1 Kennislemniscaat Langdurige Zorg

2.3 Doel- en vraagstelling ‘kennisvragen ophalen’

De doelstelling van dit onderzoek is het methodisch inventariseren van kennisvragen van zorgmedewerkers in de langdurige zorg. Kennis- en onderwijsinstellingen kunnen de resultaten gebruiken in de programmering en/of uitvoering van onderzoek. Uiteindelijk is het doel structureel kennisvragen op te halen in de langdurige ouderen- en gehandicaptenzorg.

We beantwoorden in dit onderzoek de volgende vragen:

1. Welke kennisvragen hebben zorgmedewerkers werkzaam in de langdurige ouderen- en gehandicaptenzorg in Nederland?
2. Welke kennisvragen vinden zorgmedewerkers het meest relevant en belangrijk om antwoord op te krijgen in toekomstig onderzoek?
3. Welke van de meest relevante en belangrijke vragen zijn momenteel al onderwerp van wetenschappelijk onderzoek?

2.4 Opbouw van deze rapportage

Deze rapportage zet uiteen welke werkwijzen zijn gevolgd en wat de resultaten zijn. Het rapport eindigt met een nawoord met enkele beschouwingen over het onderzoek en mogelijke vervolgstappen.



3. Methode

Het onderzoek bestond uit verschillende onderdelen:

1. Inventarisatie wetenschappelijke kennis: systematisch doorzoeken van wetenschappelijke literatuur en bibliometrische analyses van de resultaten.
2. Inventariseren kennisvragen in het veld:
    a. multi-methodisch inventariseren van kennisvragen van medewerkers in de langdurige ouderen- en gehandicaptenzorg;
    b. dataverwerking voor prioritering.
3. Prioriteren kennisvragen:
    a. eerste prioritering met een digitale vragenlijst;
    b. multidisciplinaire prioriteringsworkshop.
4. Matchen kennisvragen met reeds beschikbare wetenschappelijke literatuur.
5. Rapportage.

Doelgroepen die betrokken waren bij het inventariseren en prioriteren van de kennisvragen:

1. Zorgmedewerkers in het primaire proces in de langdurige ouderen- en gehandicaptenzorg.
2. Degenen die zorgmedewerkers adviseren en ondersteunen, zowel zorginhoudelijk (zoals artsen en gedragsdeskundigen) als organisatorisch (zoals kwaliteitsmedewerkers, management, adviseurs en onderzoekers).
3. Onderzoekers en vertegenwoordigers van Academische Netwerken (ANW's).

3.1 Inventarisatie wetenschappelijke kennis

In de eerste stap van dit onderzoek is een overzicht gemaakt van de beschikbare wetenschappelijke literatuur over de Nederlandse langdurige zorg.

Systematisch doorzoeken van wetenschappelijke literatuur

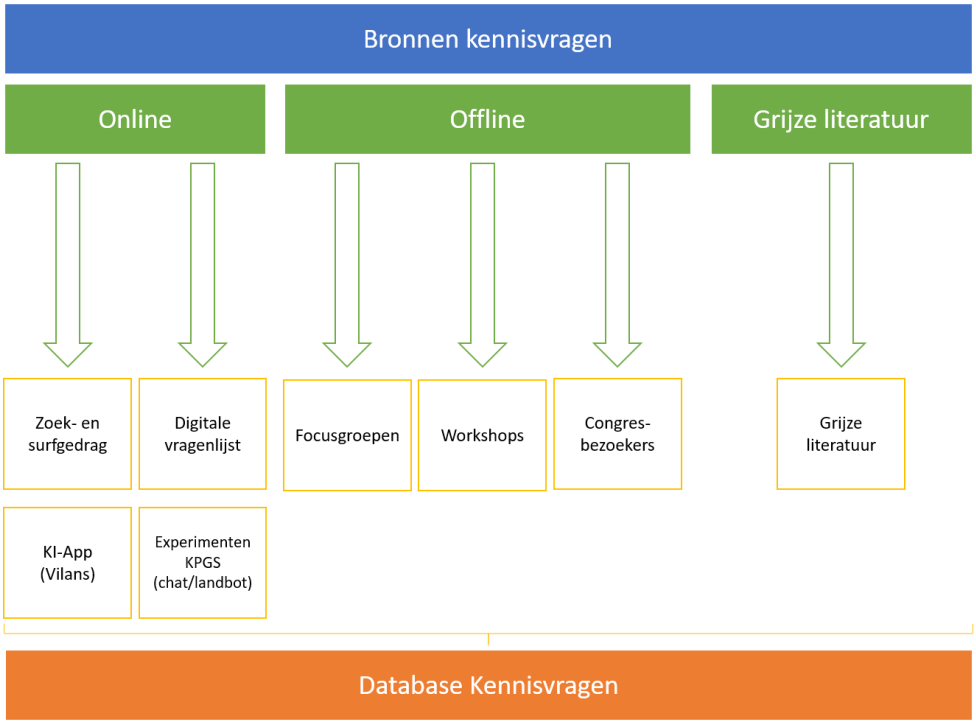
In de periode tussen 27 september en 31 oktober 2018 heeft Vilans, in samenwerking met de Vrije Universiteit, de volgende databases doorzocht: PubMed, Embase.com, Ebsco/CINAHL, Ebsco/PsychInfo en Clarivate Analytics/Web of Science Core Collection. Daarvoor zijn (synoniemen van) 'long-term care' en 'Netherlands' gebruikt. Er werd geen tijdslimiet gehanteerd. In verhouding tot de ouderenzorg werden er weinig publicaties gevonden over de Nederlandse gehandicaptenzorg. Het bleek dat een aantal publicaties uit de gehandicaptenzorg niet zijn gevonden vanwege de zoekterm 'long-term care'. Om volledig te zijn, werd daarom voor de gehandicaptenzorg op 30 januari 2019 een aanvullende zoekopdracht uitgevoerd in de Clarivate Analytics/Web of Science Core Collection, door het combineren van (synoniemen van) 'intellectual disabilities' en 'Netherlands'.

Bibliometrische analyse

Om inzicht te krijgen in de relatie tussen auteurs/termen uit het literatuuroverzicht over de langdurige zorg, is een bibliometrische analyse uitgevoerd. Termen kwamen uit de titels en samenvattingen van de publicaties. De analyse is uitgevoerd voor zowel de totale dataset als voor publicaties over de ouderenzorg en de gehandicaptenzorg apart. De publicaties zijn geanalyseerd met behulp van VOSviewer, software die speciaal is ontwikkeld voor het analyseren van wetenschappelijke literatuur en het construeren en visualiseren van bibliometrische netwerken (Van Eck & Waltman, 2018). Met bibliometrische analyses worden veel voorkomende termen in de literatuur of auteurs en de relatie daartussen inzichtelijk gemaakt. VOSviewer visualiseert de resultaten met een graaf: een netwerk bestaande uit knooppunten die met elkaar verbonden zijn door lijnen (zie bijvoorbeeld figuur 8). De grootte van de knooppunten geeft aan hoe vaak een term voorkomt of een auteur heeft gepubliceerd. De lijn tussen de knooppunten geeft aan welke termen samen voorkomen in één artikel of welke auteurs samen publiceren. De afstand tussen knooppunten toont de sterkte van hun verbinding. Hoe dichter ze bij elkaar staan, hoe sterker hun verbinding en hoe vaker termen gezamenlijk in een artikel voorkomen of hoe vaker auteurs samen publiceren. Knooppunten met dezelfde kleur vormen een cluster. Er kan sprake zijn van een diffuus of cohesief cluster. Een diffuus cluster wordt gekenmerkt door de verspreiding van termen in het gehele netwerk. Dit betekent dat het generieke termen zijn. In een cohesief cluster liggen termen dicht bij elkaar en worden zij vooral met elkaar gebruikt in de publicaties. In de termanalyse is hiernaar gekeken.

3.2 Inventarisatie kennisvragen

Voor het ophalen van kennisvragen, -behoeften en -hiaten zijn verschillende methoden en bronnen gebruikt: online en offline, meer en minder gestructureerd. Deze staan schematisch weergegeven in onderstaand figuur en worden daaronder nader toegelicht. In Excel is een database aangelegd waaraan de opgehaalde kennisvragen gaandeweg werden toegevoegd. Schematisch ziet dat er als volgt uit.



Figuur 2 Proces inventarisatie kennisvragen

Online

Het gezamenlijk bereik van de best bezochte platforms van Vilans - Vilans.nl, Zorg voor Beter, Kennisplein Gehandicaptensector, Waardigheid & Trots en BeterOud – bedroeg in 2018 5 miljoen bezoekers. Onder de bezoekers - zo blijkt uit marktonderzoek - zijn steeds meer uitvoerende zorgmedewerkers. De Vilans platforms zijn daarom een goede basis voor het breed ophalen van kennisvragen uit de praktijk. In 2018 en de eerste helft van 2019 zijn vier verschillende methodes gebruikt om kennisvragen op te halen via de Vilans-platforms.

Chatbot

Met de chatbot op het Kennisplein Gehandicaptensector is in de periode augustus tot oktober 2018 geëxperimenteerd om te onderzoeken of dit tot kennisvragen zou leiden die nader onderzoek behoeven. Het merendeel van de vragen dat via de chatbot binnenkwam, kon direct worden beantwoord of was te onduidelijk om als kennisvraag op te nemen in de database. Na de testfase bleek de chatbot te weinig relevante kennisvragen op te leveren om verder in te zetten op de andere Vilans-platforms.

Een chatbot is een functionaliteit op een website waardoor bezoekers kunnen chatten met een Vilans-medewerker om sneller te vinden waar zij naar op zoek zijn.

Landbot

Op het Kennisplein Gehandicaptensector en op Zorg voor Beter heeft een landbot gestaan. De vragen die via deze weg binnenkwamen waren niet altijd volledig en duidelijk. Een voorbeeld van een onduidelijke vraag is: ‘de doelen en wensen van cliënten’. Alleen vragen waarbij duidelijk was wie de vraagsteller was (functie) en waar een toelichting bij stond, zijn opgenomen in de database. Het automatiseren van antwoorden bleek weinig op te leveren vanwege de variatie aan vragen die via deze weg werden gesteld.

Een landbot is een voorgeprogrammeerd ‘gesprek’, waarin een aantal standaardvragen werd gesteld aan bezoekers van de website.

Korte digitale vragenlijst

Via de kanalen en nieuwsbrieven van de Vilans-platforms zijn bezoekers op een digitaal formulier gewezen waarop ze kennisvragen konden achterlaten. De kennisvragen zijn opgenomen in de database.

Infokanalen

Via de Vilans-infokanalen *Kick protocollen info lijn*, *Kick protocollen relatiebeheer*, *Radicale vernieuwing* en *Zorg voor Beter* kwamen ook vragen binnen van zorgmedewerkers. Deze zijn opgenomen in de database.

KI-App

Om via Vilans-medewerkers kennisvragen op te halen die zij tegenkomen in de langdurige ouderen- en gehandicaptenzorg, is de kennisinfrastructuur-applicatie (KI-App) ontwikkeld. De KI-App is in maart 2019 gelanceerd en intern getest. Door technische problemen is de applicatie niet meer gebruikt. De kennisvragen uit de testfase zijn opgenomen in de database.

Offline

Offline zijn kennisvragen geïnventariseerd bij congressen voor zorgmedewerkers en in interviews, workshops en focusgroepen.

Congressen

In 2018 zijn bij acht congressen voor zorgmedewerkers in de langdurige zorg kennisvragen opgehaald, te beginnen met een pilot tijdens de congressen ‘kennismarkt Wolvega’, ‘Focus op onderzoek’ en de ‘Kickprotocollen dag’. Aan de hand hiervan is een werkvormen-draaiboek opgesteld met vragen waarop de meest bruikbare reacties zijn gekomen. Zo bleek de vraag ‘*Stel, u wordt in 2030 wakker, welke vraag rondom de langdurige zorg zou u beantwoord willen hebben?*’ te lastig voor de congresdeelnemers. De vraag over welke thema’s kennis nodig is, bleek het meest bruikbaar.



Figuur 3 Kaarten inventarisatie kennisvragen

Het plenair onder de aandacht brengen van het indienen van kennisvragen bleek de beste methode te zijn, in combinatie met het actief uitdelen van kaarten om kennisvragen op te schrijven en het in gesprek gaan met mensen hierover. Toch is de opbrengst van deze methode gering afgezet tegen de tijdsinvestering. Bij het congres 'Zoek het uit' op 31 januari 2019 is geprobeerd kennisvragen op te halen door een link naar het online formulier op te nemen in het programmaboekje en in de bevestigingsmail aan deelnemers. Helaas heeft dit geen kennisvragen opgeleverd.

Interviews

Om de koers van Vilans verder te kunnen ontwikkelen, hebben Vilans-medewerkers met experts uit het veld gesproken. Uit deze gesprekken zijn 25 kennisvragen gedestilleerd.

Workshops

Tijdens de kennismarkt 'Innoveren doe je samen' in 2018 gaf het onderzoeksteam van Vilans een workshop om kennisvragen op te halen. De animo voor deze workshop bleek laag te zijn. Drie personen namen deel aan de workshop. Gezien de arbeidsintensiteit ten opzichte van het resultaat werd besloten om focusgroepen te organiseren in plaats van workshops op congressen.

Focusgroepen met zorgmedewerkers uit het veld

De werving, organisatie en uitvoering van de focusgroepen werd belegd bij het onderzoeksbureau I&O Research. Van januari 2019 tot en met maart 2019 zijn er zeven focusgroepen voor zorgmedewerkers georganiseerd. In totaal hebben 37 zorgmedewerkers meegedaan aan één van de georganiseerde focusgroepen, of zijn zij telefonisch geconsulteerd (artsen ouderenzorg):

- Focusgroep uitvoerenden gehandicaptenzorg: n=3
- Focusgroep staf/management gehandicaptenzorg: n=5
- Focusgroep gedragsdeskundigen gehandicaptenzorg: n=3
- Focusgroep artsen verstandelijk gehandicapten: n=7
- Focusgroep uitvoerenden ouderenzorg: n=3
- Focusgroep staf/management ouderenzorg: n=4
- Focusgroep gedragsdeskundigen ouderenzorg: n=9
- Telefonische consultatie artsen ouderenzorg: n=3

I&O Research maakte een eerste analyse op basis van de transcripten. Deze uitkomsten zijn gezamenlijk besproken in een duidingssessie om de analyse aan te scherpen. Hieruit volgde een rapportage van de belangrijkste inzichten en conclusies over de centrale vraag wat de kennisvragen van deze zorgmedewerkers zijn.

Twee Vilans-onderzoekers hebben het transcript uit elke focusgroep geanalyseerd. Zij lazen dit onafhankelijk van elkaar en noteerden de kennisvragen die zij hieruit destilleerden. Daarna hielden zij twee consensus-meetings om de resultaten te vergelijken en gezamenlijk de kennisvragen te formuleren die uit de verschillende focusgroepen kwamen. Zij zijn zo dicht mogelijk bij de oorspronkelijke formulering gebleven. Meer verduidelijking en letterlijke citaten werden toegevoegd als toelichting bij een vraag. De kennisvragen met toelichting zijn opgenomen in de database.

Belangrijke organisatorische voorwaarden voor het organiseren van de focusgroepen waren de ontwikkeling van een toestemmingsverklaring, een geheimhoudingsverklaring en het voorzien in een beveiligd platform waarop de onderzoeksdata (transcripten) uitgewisseld konden worden tussen I&O Research, Vilans en het bureau voor transcriptiewerk (*transcriberen.nl*). De focusgroepen bleken een goede methode om kennisvragen te inventariseren.

Focusgroepen met Vilans-medewerkers

Naast focusgroepen met externen zijn drie focusgroepen georganiseerd voor medewerkers van Vilans (najaar 2018 en voorjaar 2019). Deze medewerkers hebben veel contact met zorgmedewerkers in de dagelijkse praktijk. Hierdoor signaleren ze welke kennisvragen er leven en hebben ze zicht op ontwikkelingen binnen de langdurige zorg.

Grijze literatuur

Al eerder werden inventarisaties gedaan naar de gewenste kennis om de zorg en ondersteuning aan mensen met een langdurige zorgvraag te verbeteren. Op basis van gesprekken met experts is nagegaan welke documenten mogelijk kennisvragen van zorgmedewerkers bevatten. Uit de volgende documenten zijn kennisvragen opgenomen in de database:

- Bouwstenen Nationaal Programma Gehandicapten einddocument (2014)
- EMB in het vizier (2017)
- Kennisagenda Kinderpalliatieve zorg (2019
- LVB in het vizier (2018)
- Onderzoeksagenda dementie (2011)
- Met meer kennis werken aan kwaliteit. Verslag van het bronnenonderzoek ter voorbereiding van het onderzoek naar de staat van de gehandicaptenzorg in Nederland (2018)
- Ouderen in het vizier (2017)
- Verenso richtlijnagenda (2018)
- Verenso wetenschapsagenda (2018)
- VGN lange-termijn onderzoeksagenda 2018-2022

- Wetenschapsagenda Nederlandse Vereniging Klinische Geriatrie (2015)
- Zorgstandaard Dementie (2013)
- Zorgstandaard traumatisch hersenletsel (2014)
- Zorgstandaard traumatisch hersenletsel kinderen (2016)

Dataverwerking voor prioritering

Alle geïnventariseerde kennisvragen zijn verzameld in een database. De vraag werd letterlijk overgenomen uit de bron waarin deze was gevonden. Per vraag werd genoteerd:

- bron en bronnaam;
- sector;
- functie van de vraagsteller;
- indien beschikbaar/duidelijk: specifieke cliëntgroep waarop de vraag betrekking had;
- eventuele toelichting op de vraag.

Er zat veel verschil in de volledigheid en duidelijkheid van de vragen. Daarnaast vielen niet alle vragen binnen de scope van de opdracht. Om de vragen te categoriseren en prioriteren is een methodiek van de James Lind Alliance gebruikt, een stapsgewijze aanpak (James Lind Alliance, 2018):

1. Allereerst werd vastgesteld of de kennisvragen binnen of buiten de scope van de opdracht vielen. Twee onderzoekers van Vilans beoordeelden elke vraag afzonderlijk. De vragen waarover geen overeenstemming was, werden besproken tussen de twee onderzoekers totdat er consensus was. Als binnen de scope werden beschouwd: kennisvragen over de zorg voor cliënten binnen de Wet langdurige zorg (Wlz). Vragen waarover al informatie te vinden is, maar blijkbaar voor de vraagsteller niet goed vindbaar, vielen buiten scope.

2. De kennisvragen zijn onderverdeeld in vier hoofdcategorieën: sector ouderenzorg, sector gehandicaptenzorg, vragen die op beide sectoren betrekking hadden en vragen over een andere doelgroep/sector. De volgende stap was het categoriseren van de kennisvragen: vragen over hetzelfde onderwerp kregen eenzelfde code. Hierbij werd in de eerste plaats gebruik gemaakt van de thema's uit het kwaliteitskader gehandicaptenzorg (Landelijke stuurgroep kwaliteitskader gehandicaptenzorg, 2017) en verpleeghuiszorg (Zorginstituut, 2017), afhankelijk van de sector waarop de vraag betrekking had. Het bleek echter dat verschillende onderzoekers bij het coderen van de vragen de thema's van de kwaliteitskaders niet eenduidig interpreteerden. Ook bleken de thema's uit de kwaliteitskaders te algemeen, waardoor de categorisering te grof zou zijn. Een deel van de kennisvragen ging daarnaast over beide sectoren. De vragen zijn daarom gecategoriseerd door de onderzoekers met zelfbedachte codes passend bij de verzamelde kennisvragen. Er is besloten om voor de ouderen- en gehandicaptenzorg aparte prioriteringsvragenlijsten te maken in de volgende stap van het

onderzoek en de stappen in de voorbereiding ook voor beide sectoren apart uit te voeren. Kennisvragen voor beide sectoren zijn meegenomen in beide vragenlijsten. De vragen over een andere doelgroep of sector zijn bij het vervolg buiten beschouwing gelaten.

3. Vervolgens zijn vragen met dezelfde codes waar mogelijk samengevoegd om duplicaten per categorie te verwijderen. Achter de samengestelde vraag werd de frequentie van onderliggende kennisvragen genoteerd. In lijn met de James Lindmethodiek (2017) is bij de herformulering zoveel mogelijk een PICO-formulering (benoemen van 'Patient', 'Intervention', 'Comparison', 'Outcome') gehanteerd. Bij het herformuleren werd zo dicht mogelijk bij de oorspronkelijke vraagstelling gebleven, om subjectieve invulling te voorkomen. Deze stap is door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar uitgevoerd.

4. Tot slot zijn de vragen onderverdeeld in hoofdthema's. In totaal waren er 49 hoofdthema's voor de gehandicaptenzorg en 64 hoofdthema's voor de ouderenzorg. De hoofdthema's zijn vervolgens verdeeld over vier verschillende niveaus: cliëntgebonden vraagstukken, vraagstukken over het werken in de gehandicaptenzorg/ouderenzorg, vraagstukken over zorgorganisaties en vraagstukken over landelijke ontwikkelingen.

3.3 Prioritering kennisvragen

Prioritering met digitale vragenlijst

Om vanuit de kennisvragen te komen tot een onderzoeksprogramma, moesten de kennisvragen geprioriteerd worden door zorgmedewerkers uit respectievelijk de gehandicapten- en de ouderenzorg. De prioritering gebeurde met behulp van digitale vragenlijsten. De vragenlijsten werden geprogrammeerd in Survalyzer. Op de eerste pagina werden algemene gegevens over de respondent gevraagd. Vervolgens werden de hoofdthema's gepresenteerd en werd de respondent gevraagd om maximaal 10 hoofdthema's (gehandicaptenzorg)/12 hoofdthema's (ouderenzorg) te selecteren die volgens hen het meest relevant zijn om meer kennis over te verzamelen. Respondenten konden indien gewenst via een link de totale lijst met kennisvragen zien zodat ze wisten welke vragen bij welk hoofdthema hoorden. Na het kiezen van de hoofdthema's kreeg de respondent per hoofdthema een nieuwe pagina waar de bijbehorende kennisvragen op stonden. Per kennisvraag werd de respondent gevraagd om deze te scoren op een driepuntsschaal: onbelangrijk – redelijk belangrijk – belangrijk. Hierbij werd toegelicht dat 'belangrijk' betekent dat een kennisvraag relevant en urgent is en dat een antwoord op die vraag leidt tot verbetering in de praktijk.

Verspreiding

De link naar de vragenlijst voor de gehandicaptenzorg is verspreid via de kanalen en nieuwsbrieven van het Kennisplein Gehandicaptensector en Vilans.nl. De link naar de vragenlijst voor de ouderenzorg is verspreid via de kanalen en nieuwsbrieven van Vilans.nl, Waardigheid & Trots, Zorg voor Beter en BeterOud. Daarnaast

zijn onder meer beroepsverenigingen en academische werkplaatsen gevraagd de vragenlijst onder de aandacht te brengen bij hun achterban. De vragenlijst voor de gehandicaptensector heeft opengestaan van 21 oktober tot en met 11 november 2019. De vragenlijst voor de ouderenzorg heeft opengestaan van 12 november tot en met 2 december 2019.

Analyse

De output is verwerkt in Excel. Allereerst is gekeken hoe vaak elk hoofdthema is aangevinkt door de respondenten. Er is nagegaan of er verschillen waren tussen de verschillende groepen respondenten. Vervolgens is per vraag een gemiddelde belangscore berekend. Respondent scoorden alleen het belang van kennisvragen behorend bij de door hen aangevinkte hoofdthema's. Een gemiddelde belangscore per vraag werd berekend door aan de drie antwoordopties (onbelangrijk, redelijk belangrijk en belangrijk) respectievelijk score 1, 2 en 3 te geven. Het berekenen van de gemiddelde scores ging als volgt: respondenten die het hoofdthema waaronder een kennisvraag valt niet kozen - en dus de kennisvragen onder dit hoofdthema niet te zien kregen om het belang ervan te scoren - kregen score 1 bij deze vraag. Ze vonden het hoofdthema immers niet belangrijk genoeg om te selecteren. De veronderstelling is dat ze de onderliggende kennisvragen ook niet belangrijk vonden.

Prioriteringsbijeenkomsten

Op 14 november en 4 december 2019 vonden de prioriteringsbijeenkomsten plaats van respectievelijk de gehandicaptenzorg en de ouderenzorg. Genodigden waren (vertegenwoordigers van) beroepsverenigingen, de brancheverenigingen en onderzoekers van de zes academische werkplaatsen gehandicaptenzorg en ouderenzorg. ZonMw was bij beide bijeenkomsten als toehoorder aanwezig en de organisatie 'VanStrategie' heeft de bijeenkomsten op basis van onderstaande aanpak begeleid.

Voorafgaand aan de prioriteringsbijeenkomsten is per sector een selectie van kennisvragen samengesteld om het aantal te prioriteren kennisvragen behapbaar te maken voor de deelnemers. De selectie is gebaseerd op de uitkomsten van de prioriteringsvragenlijst voor zorgmedewerkers. Hieronder is per sector beschreven hoe de vragen zijn teruggebracht.

Vragen selectie voor de prioriteringsbijeenkomst gehandicaptenzorg

Aanvankelijk is een overzicht gemaakt van de 30 hoogst geprioriteerde kennisvragen. Het bleek dat deze vragen slechts acht van de 49 hoofdthema's uit de prioriteringsvragenlijst bevatten. Om oververtegenwoordiging van bepaalde hoofdthema's te voorkomen en meer (unieke) hoofdthema's mee te nemen in de prioriteringsbijeenkomst - en daarmee nieuwe inzichten uit dit onderzoek te benutten – is ervoor gekozen om de top-50 hoogstscorende kennisvragen als uitgangspunt te nemen. Een aantal kennisvragen uit de top-50 raakte op inhoud dusdanig aan elkaar dat zij zijn samengevoegd. Twee onderzoekers hebben dit in consensus besloten. Het

combineren van kennisvragen resulteerde in een top-33. Deze top-33 is voorgelegd aan de deelnemers van de prioriteringsbijeenkomst voor de gehandicaptenzorg.

Tijdens de prioriteringssessie bleek dat een aantal hoofdthema's die bij specifieke beroepsgroepen veel leven, niet aan bod kwamen. Achteraf bleek dit door het selectieproces van de top-33 te komen. De top-33 is samengesteld op vraagniveau, onafhankelijk van de beroepsgroep, waardoor hoofdthema's/vragen wegvallen als zij alleen bij één specifieke beroepsgroep in de dagelijkse praktijk leven. Ook als deze hoog zijn geprioriteerd binnen deze beroepsgroep. Op basis van deze ervaring is ervoor gekozen om de kennisvragen voor de ouderenzorg op een andere manier samen te stellen.

Vragen selectie voor de prioriteringsbijeenkomst ouderenzorg

Bij de selectie van de kennisvragen voor de prioriteringsbijeenkomst voor de ouderenzorg, is de top-10 hoofdthema's per beroepsgroep als uitgangspunt genomen. Voor elk van de zeven beroepsgroepen[1] zijn de 10 hoogst scorende hoofdthema's op een rij gezet. Deze hoofdthema's zijn over elkaar gelegd waarna duplicaten zijn verwijderd. Een lijst van 25 hoofdthema's bleef over. Vervolgens is per hoofdthema gekeken welke vraag het hoogst is geprioriteerd door de zorgmedewerkers[2]. Dit resulteerde in een top-33. Deze top-33 is voorgelegd aan de deelnemers van de prioriteringsbijeenkomst voor de ouderenzorg.

Werkwijze prioriteringsbijeenkomsten

Eerste ronde: scoren van belangrijkste vragen

De bijeenkomst startte met een presentatie over het gevolgde proces in het onderzoek, inclusief de resultaten van de prioriteringsvragenlijst. Hierna werden de aanwezigen uitgenodigd om de top-33 van kennisvragen die resulteerde uit de vorige stappen op een A4 in de zaal hing, goed te bestuderen. Elke aanwezige kreeg zeven stickers en kon deze verdelen over de kennisvragen met een limiet van drie stickers per vraag. Gevraagd werd om bij de keuze de volgende criteria in het hoofd te houden: 'relevantie', 'leidt een antwoord op de vraag tot praktijkverbetering', 'urgentie' en 'hoeveel kennis is er al over deze vraag beschikbaar'.

Tweede ronde: tafelsafari

Na deze ronde werden de kennisvragen met de meeste stickers verder besproken in kleine groepjes. Per tafel werden drie vragen neergelegd en werd aan de tafelgenoten gevraagd om per vraag de 'waarden' ('waarom is deze vraag belangrijk?') en de 'zorgen' ('waarover maak je je zorgen bij deze vraag?') te beschrijven. In een groepsgesprek werden de waarden en zorgen genoteerd en konden deelnemers suggesties doen voor aanscherping van de vraag. Nadat de drie vragen waren besproken, gingen de deelnemers naar de volgende tafel om bij drie volgende vragen voort te borduren op de waarden, zorgen en aanscherpingen die de eerste groep

[1] Dit betreft de beroepsgroepen: verzorgende, verpleegkundige, behandelaar (arts, paramedicus, psycholoog), stafmedewerker, manager/bestuurder, leerling/docent en anders
[2] Deze acht kennisvragen werden, binnen hun thema, op één na hoogst geprioriteerd.

had gedaan. Zo had elke deelnemer de mogelijkheid om bij elke vraag waarden, zorgen en aanscherpingen te formuleren.

Derde ronde: definitieve prioritering
In deze ronde vond de definitieve prioritering plaats. De formulieren over waarden-zorgen-aanvulling uit ronde 2 werden aan de muur gehangen. De aanwezigen konden na bestudering een definitieve prioritering aanbrengen met maximaal drie stickers en één sticker per vraag. De top-10 is bepaald door de vragen met het hoogst aantal stickers.

Plenaire discussie
In een afsluitend gezamenlijk gesprek werd de vraag gesteld of de hoogst geprioriteerde vragen voldoende representatief zijn om mee te nemen in de verdere verwerking.
In het hoofdstuk Resultaten worden de uitkomsten van beide prioriteringssessies besproken.

Verwerking bijeenkomst
Na deze bijeenkomst is een verslag met een beschrijving van de uitkomsten van de bijeenkomst gedeeld met de genodigden.

3.4 Matchen top-10 kennisvragen met wetenschappelijke literatuur

Om een beeld te vormen of de top-10 kennisvragen van beide sectoren al onderwerp is van wetenschappelijke onderzoek is er per kennisvraag een literatuurzoekopdracht uitgevoerd. Daarvoor heeft BearingPoint in opdracht van Vilans een 'Kennisvinder' ontwikkeld: een zoekmachine waarmee alle publicaties uit het eerder genoemde literatuuroverzicht van de Nederlandse langdurige zorg én de grijze literatuur (best practices, methodieken, rapporten) op de Vilans kennispleinen te doorzoeken zijn. Voor deze zoekopdracht hebben we ons beperkt tot de wetenschappelijke publicaties over de Nederlandse langdurige zorg.

De volgende aanpak is gevolgd:

1. Het formuleren van een zoekopdracht bestaande uit alle relevante Engelse of Nederlandse zoektermen in de kennisvraag. Hierbij is gebruik gemaakt van de combinaties 'AND' of 'OR'. Voor elke zoekopdracht is de doelgroep meegenomen plus een combinatie van één of meer relevante termen en synoniemen.
2. De zoekopdracht invoeren in Vilans Kennisvinder.
3. Nagaan op basis van de titel en het abstract hoeveel literatuur gerelateerd is aan de kennisvraag. Vals-positieve bevindingen zijn niet meegenomen in de telling.



4. Resultaten

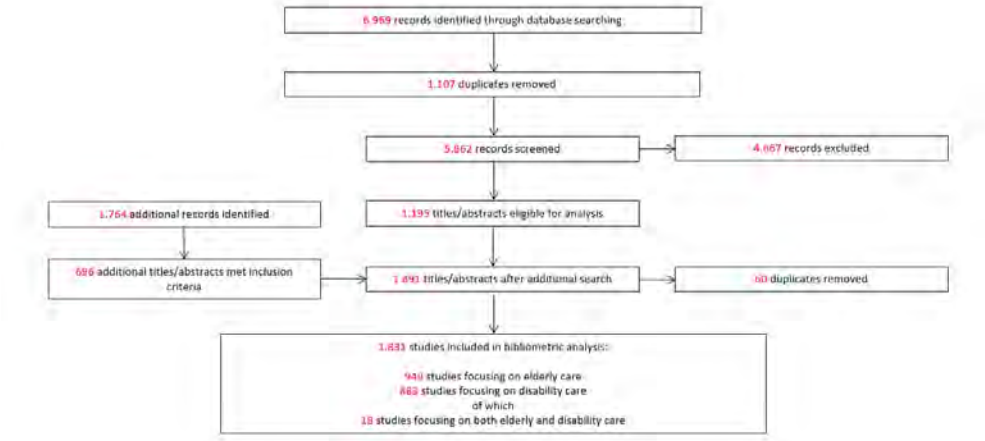
De resultaten worden beschreven per onderdeel van het onderzoek. Dit zijn achtereenvolgens de inventarisatie van de wetenschappelijke kennis, de inventarisatie van de kennisvragen in het veld, de prioritering en het matchen van de hoogst geprioriteerde vragen met publicaties uit het wetenschappelijke literatuuroverzicht. Daar waar relevant worden de resultaten voor de gehandicaptenzorg en de ouderenzorg separaat beschreven.

4.1 Inventarisatie wetenschappelijke kennis

De algemene resultaten komen eerst aan bod. Vervolgens worden de bevindingen uit de bibliometrische analyse beschreven, eerst voor de langdurige zorg in totaal en vervolgens separaat voor de ouderenzorg en de gehandicaptenzorg.

Systematisch doorzoeken van wetenschappelijke literatuur

Het doorzoeken van de wetenschappelijke literatuur leverde 6.969 publicaties op. Na het verwijderen van duplicaten beoordeelden drie onderzoekers onafhankelijk van elkaar 5.862 artikelen, op basis van titels en abstracts, met behulp van Rayyan software (Ouzzani et al 2016). Zij hanteerden de volgende inclusiecriteria: (i) de studie heeft betrekking op de Nederlandse langdurige ouderen- of gehandicaptenzorg; (ii) er is ten minste één Nederlandse auteur bij betrokken; (iii) de studie is afgerond (onderzoeksprotocollen werden geëxcludeerd). Publicaties die hieraan voldeden, werden gelabeld met ‘gehandicaptenzorg’, ‘ouderenzorg’, of ‘langdurige zorg algemeen’. In verschillende bijeenkomsten werden de publicaties waarover de drie onderzoekers van mening verschilden besproken en in consensus alsnog gelabeld. Na deze beoordeling bleven 1.195 publicaties over die aan de inclusiecriteria voldeden: 948 publicaties over de ouderenzorg en 247 over de gehandicaptenzorg en 18 publicaties daarvan hadden betrekking op beide sectoren (bijvoorbeeld over beleid). De aanvullende zoekopdracht voor de gehandicaptenzorg resulteerde in 1.764 publicaties waarvan er 696 voldeden aan de zoekcriteria. Na het verwijderen van duplicaten zijn de resterende 636 publicaties toegevoegd aan de data uit de eerste zoekopdracht. In totaal leverden de twee zoekopdrachten 1.831 wetenschappelijke publicaties op (zie figuur 4).



Figuur 4 Overzicht van de gevonden literatuur (klik voor uitvergroting)

Analyses publicaties langdurige zorg

Ontwikkeling van publicaties

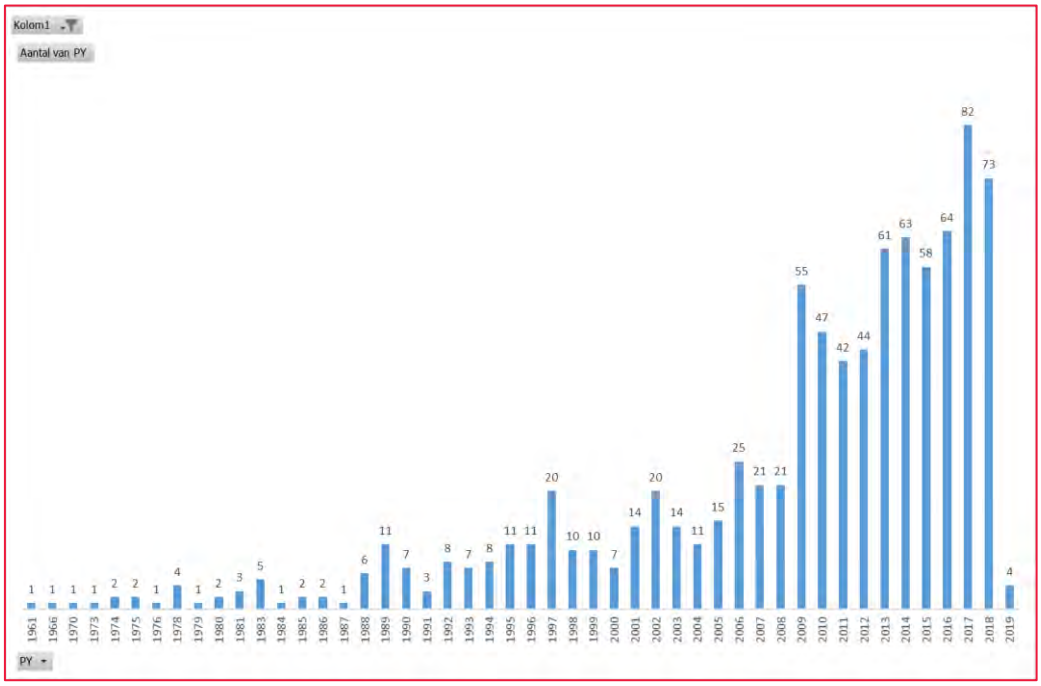
Tabel 1 is een weergave van het aantal publicaties van Nederlandse onderzoekers over de langdurige zorg per tijdvak. Van 1961 tot 2019 hebben zij 1.831 artikelen gepubliceerd over de langdurige zorg.

Tabel 1. Aantal publicaties van Nederlandse onderzoekers over de langdurige zorg

	N	% van het totaal	% van ouderenzorg publicaties	% van gehandicapten-zorg publicaties
1961 – 1989	74	4,0		
Ouderenzorg	38	2,1	4,0	
Gehandicaptenzorg	36	2,0		4,1
1989 – 2000	193	10,5		
Ouderenzorg	87	4,8	9,2	
Gehandicaptenzorg	106	5,8		12,0
2000 – 2009	347	19,0		
Ouderenzorg	199	10,9	21,0	
Gehandicaptenzorg	148	8,1		16,8
2009 – 2019	1.217	66,5		
Ouderenzorg	624	34,1	65,8	
Gehandicaptenzorg	593	32,4		67,2
Totaal	1.831			

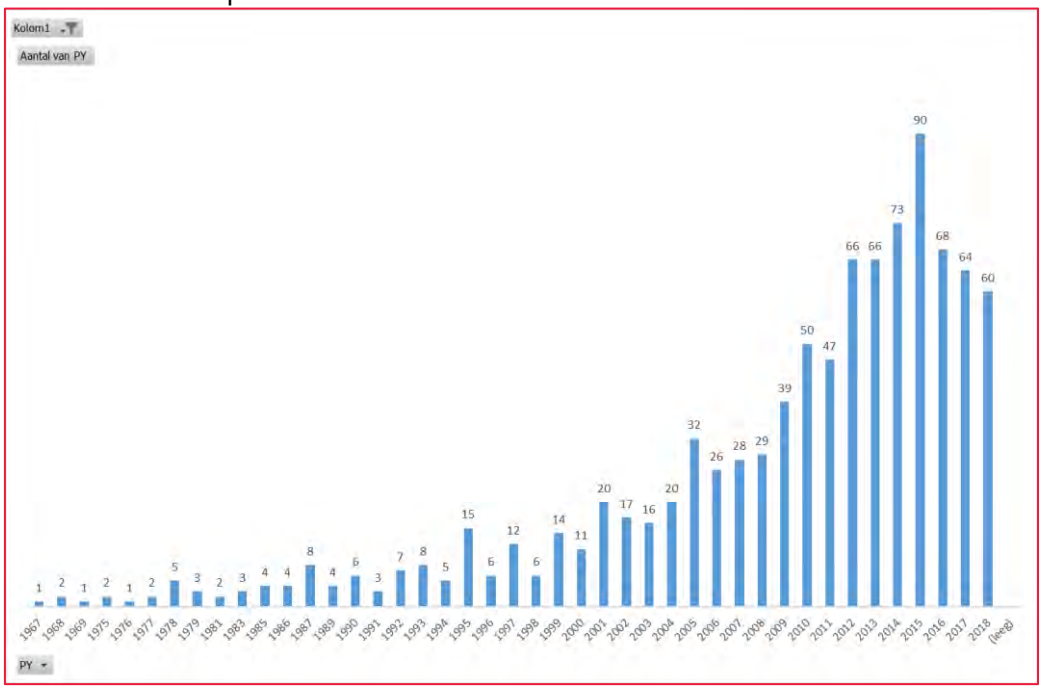
N = aantal publicaties per tijdvak

Figuur 5 en 6 geven het totaal aantal publicaties binnen de gehandicaptenzorg en de ouderenzorg weer.



Figuur 5 Totaal aantal publicaties door Nederlandse auteurs over de gehandicaptenzorg (klik voor uitvergroting)

In de gehandicaptenzorg is vanaf 2009 duidelijk een groter aantal publicaties verschenen dan in de periode hiervoor.



Figuur 6 Totaal aantal publicaties door Nederlandse auteurs over de ouderenzorg (klik voor uitvergroting)

Ook het aantal publicaties per jaar in de ouderenzorg neemt toe, maar kent een meer geleidelijke toename, met een uitschieter naar 90 in 2015. Dat jaar stond in het teken van de hervorming langdurige zorg.

Hieronder volgt een nadere analyse van de gevonden literatuur. Allereerst de gegevens voor alle gevonden publicaties over de langdurige zorg, daarna apart voor de gehandicaptenzorg en de ouderenzorg.

Tabel 2. Top-10 tijdschriften Nederlandse auteurs publiceren over langdurige zorg

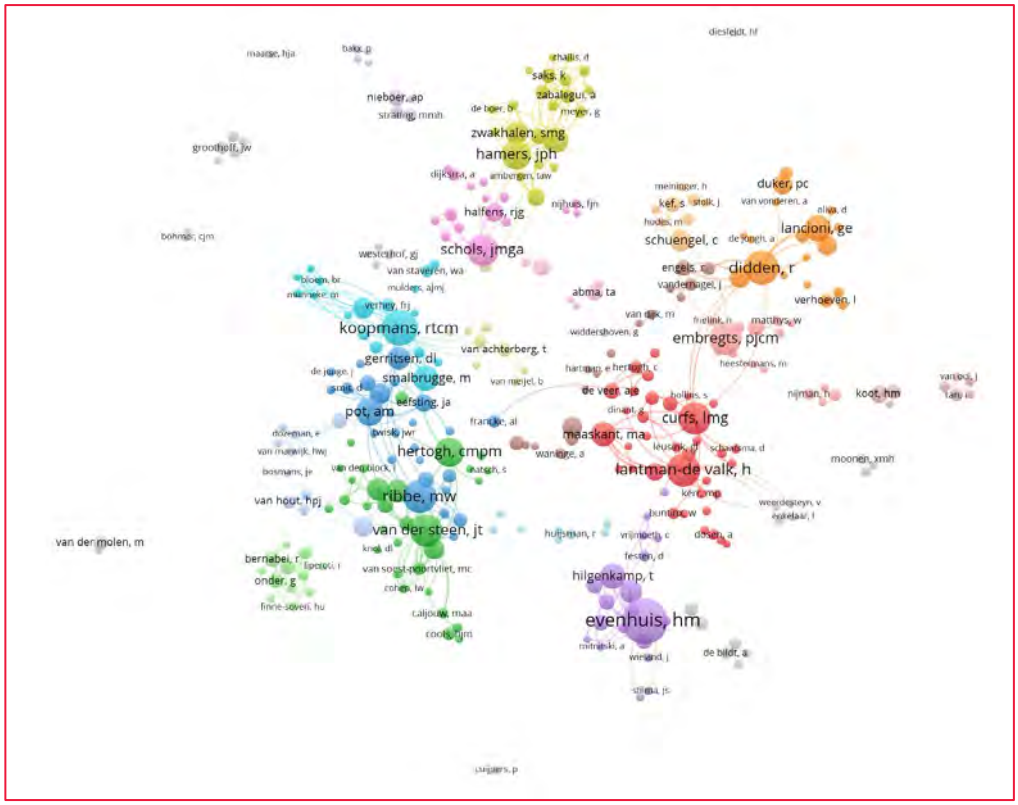
Totaal	N	Gehandicaptenzorg	N	Ouderenzorg	N
Journal of Intellectual Disability Research	165	Journal of Intellectual Disability Research	165	Journal of the American Medical Directors Association	89
Research in Developmental Disabilities	159	Research in Developmental Disabilities	159	Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie	73
Journal of the American Medical Directors Association	89	Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities	48	International Psychogeriatrics	49
Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie	73	Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities	31	Journal of Advanced Nursing	34
International Psychogeriatrics	49	Journal of Intellectual & Developmental Disability	21	International Journal of Geriatric Psychiatry	30
Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities	48	Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde	18	International Journal of Nursing Studies	29
Journal of Advanced Nursing	39	Tijdschrift voor Ziekenverpleging	12	Journal of the American Geriatrics Society	24
Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde	32	British Journal of Developmental Disabilities	12	Aging & Mental Health	20
Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities	31	Journal of Autism and Developmental Disorders	9	BMC Geriatrics	20
International Journal of Geriatric Psychiatry	31	American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities	9	Journal of Clinical Nursing	18

N = aantal publicaties per tijdschrift

Meer dan de helft van de onderzoeken (63,5%) over de ouderenzorg zijn gepubliceerd in vier tijdschriften (Tabel 2), het meest is gepubliceerd in het Journal of the American Medical Directors Association en Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie. Van de onderzoeken over de gehandicaptenzorg is 66,9% gepubliceerd in twee tijdschriften: Journal of Intellectual Disability Research en Research in Developmental Disabilities.

Auteuranalyse

Figuur 7 laat zien welke auteurs vijf of meer artikelen hebben gepubliceerd over de langdurige zorg, In totaal zijn dit 317 auteurs. Elk knooppunt staat voor een auteur en elke lijn geeft aan welke auteurs samen een artikel hebben gepubliceerd.



Figuur 7. Publicerende auteurs over de Nederlandse langdurige zorg (klik voor uitvergroting)

De top-10 Nederlandse auteurs en het aantal publicaties per jaar over de langdurige zorg wordt weergegeven in tabel 3.

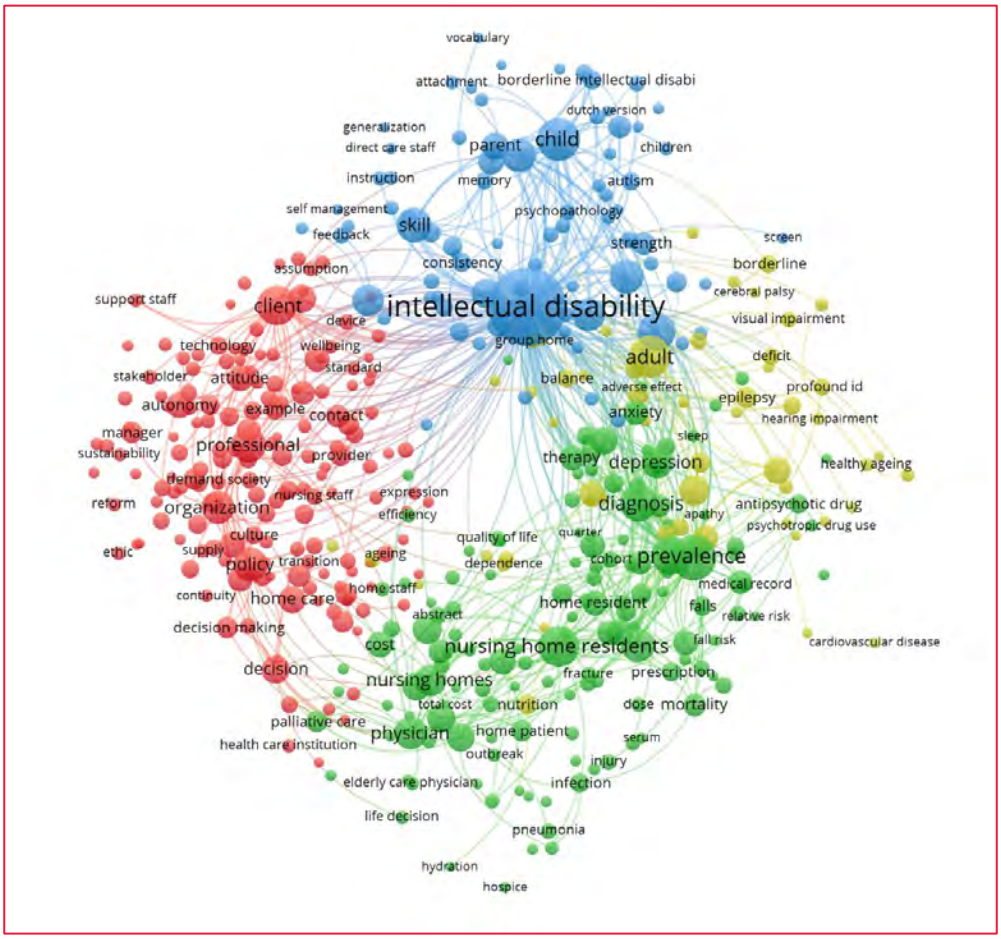
Tabel 3. Top-10 Nederlandse auteurs die publiceren over de langdurige zorg

Auteur	N	% van het totaal aantal publicaties
Evenhuis, H.M.*	95	5,2
Koopmans, R.T.C.M.	64	3,5
van Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J.*	63	3,4
Didden, R.*	59	3,2
Ribbe, M.W.	58	3,2
van der Steen, J.T.	55	3,0
Schols, J.M.G.A.	55	3,0
Curfs, L.M.G.*	54	2,9
Embregts, P.J.C.M.*	54	2,9
Hamers, J.P.H.	48	2,6

** Auteurs die publiceren over de gehandicaptenzorg; N = aantal publicaties per auteur; % = van de 1.831 gevonden publicaties*

Termanalyse

Figuur 8 geeft een overzicht van de termen die in ten minste 10 artikelen voorkomen over de Nederlandse langdurige zorg (titel of samenvatting) en de relaties tussen deze termen.



Figuur 8 Overzicht van de meest voorkomende termen in artikelen over de Nederlandse langdurige zorg (klik voor uitvergroting)

Figuur 8 heeft in totaal vier clusters:

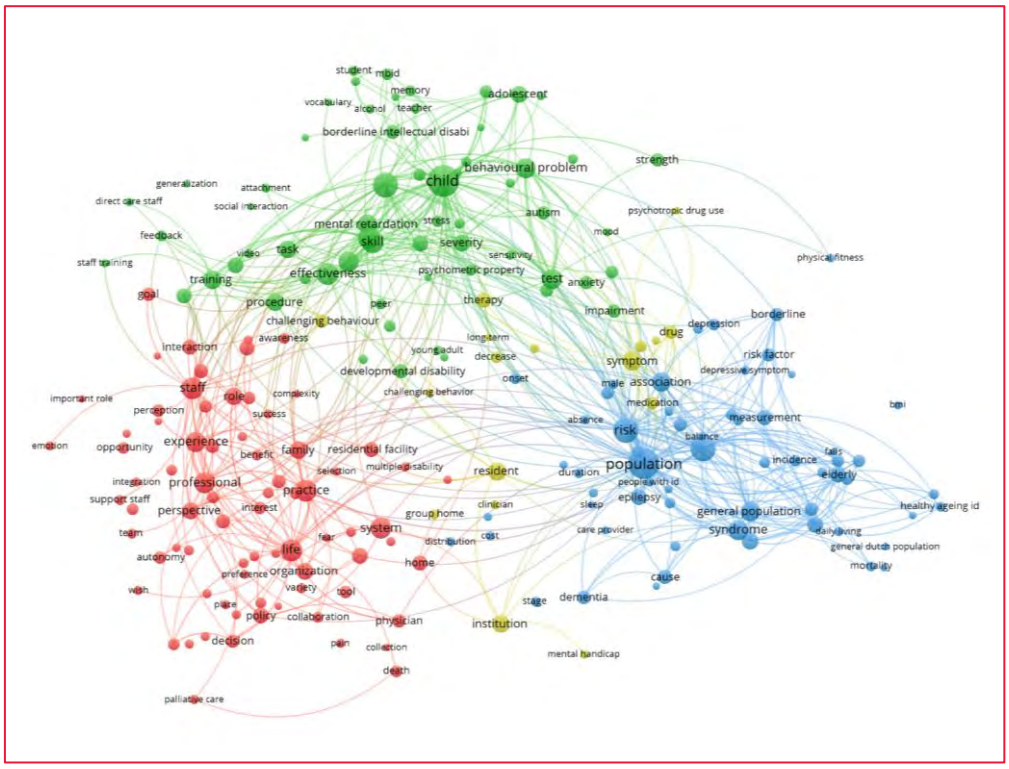
- Het **blauwe cluster** staat voor termen gerelateerd aan jeugd met een verstandelijke beperking, zoals ‘autism’, ‘memory’ en ‘child’. De term ‘intellectual disability’ heeft het grootste knooppunt in dit cluster.
- Het **gele cluster** bestaat uit termen die gerelateerd zijn aan specifieke aandoeningen bij volwassenen, zoals ‘adult’, ‘borderline’, ‘cerebral palsy’, ‘visual impairment’, ‘hearing impairment’ en ‘profound id’.
- Het **groene cluster** staat voor termen gerelateerd aan populatiestudies zoals ‘prevalence’, ‘relative risk’, ‘mortality’ en ‘disease’.
- Het **rode cluster** bevat termen over de organisatiecontext van de langdurige zorg, zoals ‘client’, ‘professional’, ‘policy’, ‘organization’ en ‘decision making’.

Opvallend binnen het netwerk als geheel zijn de termen ‘nutrition’, ‘dependence’ en ‘balance’. Deze liggen buiten hun cluster en verspreid in het netwerk. Dit betekent dat het generieke termen zijn die met meerdere clusters in verbinding staan. ‘Intellectual disability’ vormt het grootste knooppunt en heeft de meeste verbindingen met andere termen en clusters. Termen uit het gele en groene cluster liggen deels door elkaar gepositioneerd, in tegenstelling tot termen uit het rode en blauwe cluster.

Analyses publicaties gehandicaptenzorg

Termanalyse

Figuur 9 laat zien welke (relevante) termen het meeste voorkomen in de publicaties over de langdurige gehandicaptenzorg. Dit resulteerde in 242 termen verdeeld over vier clusters.



Figuur 9 Overzicht van de meest voorkomende termen in artikelen over de Nederlandse langdurige gehandicaptenzorg (klik voor uitvergroting)

- Het **groene cluster** gaat enerzijds over training/opleiding van de zorgmedewerker met termen als ‘effectiveness’ en ‘skill’. Anderzijds gaat het cluster over aandoeningen als ‘autism’ en ‘behavioral problems’, bij adolescenten, kinderen en jongvolwassenen. ‘Child’ vormt het grootste knooppunt in dit cluster.
- Het **gele cluster** gaat over middelengebruik met termen als ‘drug’ ‘therapy’ en ‘medication’. De termen ‘symptom’, ‘resident’ en ‘institution’ vormen de grootste knooppunten en komen het meest voor in de literatuur.
- Het **blauwe cluster** is gerelateerd aan aandoeningen van de Nederlandse bevolking met termen als ‘population’, ‘syndrome’, ‘bmi’ en ‘risk’. ‘Population’

vormt het grootste knooppunt en komt uit dit cluster het meest voor in de publicaties.

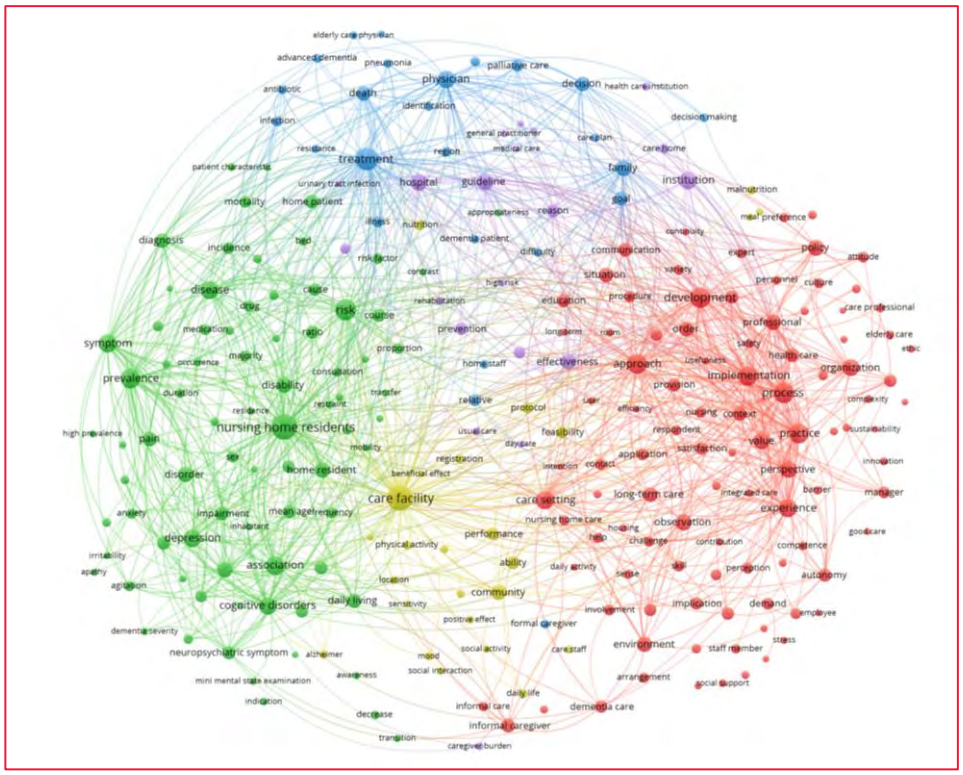
- Het **rode cluster** staat voor de organisatiecontext met termen als ‘professional’, ‘organization’, ‘staff’ en ‘policy’. De termen in dit cluster liggen dicht bij elkaar in de buurt. Dat betekent dat ze vaak samen voorkomen in een publicatie.

Opvallend aan het netwerk als geheel is dat termen als ‘challenging behavior’, ‘therapy’, ‘stage’, ‘distribution en ‘cost’, verspreid liggen over het hele netwerk. Dit betekent dat deze termen generiek zijn en regelmatig voorkomen in verschillende clusters. Met name termen uit het gele cluster liggen verspreid in het hele netwerk. Het groene, blauwe en rode cluster liggen relatief ver van elkaar. Dit betekent dat deze termen weinig voorkomen met termen uit andere clusters. ‘Population’ en ‘child’ zijn de meest voorkomende termen in het hele netwerk.

Analyses publicaties ouderenzorg

Termanalyse

De 948 publicaties over de langdurige ouderenzorg zijn ook geanalyseerd op het (samen) voorkomen van termen. Figuur 10 is een weergave van de termen die gevonden zijn in ten minste tien publicaties, resulterend in vijf clusters.



Figuur 10 Meest gebruikte termen in artikelen over de Nederlandse langdurige ouderenzorg (klik voor uitvergroting)

- Het **blauwe cluster** staat voor termen over besluitvorming rond de laatste levensfase, zoals ‘palliative care’, ‘family’ en ‘decision’. ‘Treatment’ heeft de meeste verbindingen en komt het meest voor in de artikelen.

- Het **paarse cluster** staat voor termen die te maken hebben met medische zorg. ‘Guideline’, ‘hospital’ en ‘institution’ komen het meest voor in de publicaties.
- Het **rode cluster** bevat termen over de organisatiecontext zoals ‘implementation, ‘policy’ en ‘organization’. De termen ‘proces’ en ‘development’ vormen de grootste knooppunten binnen het cluster. Zij hebben de meeste verbindingen met andere termen en komen het meest voor in de publicaties.
- Het **gele cluster** bevat termen die gaan over dagelijks leven zoals ‘daily life’, ‘mood’ en ‘care staff’. ‘Care facility’ vormt het grootste knooppunt en komt het meeste voor in de publicaties.
- Het **groene cluster** bevat termen over diagnose en prevalentie zoals ‘prevalence’, ‘symptom’ en ‘diagnosis’. ‘Nursing home residents’ heeft de meeste verbindingen en komt het meest voor in de artikelen.

Opvallend in dit netwerk als geheel is dat er relatief veel termen buiten een cluster liggen. Bijvoorbeeld ‘home staff’, ‘relative’ en ‘formal caregiver’, ‘caregiver burden’ ‘nutrition’ en ‘malnutrition’. Dit betekent dat deze termen generiek zijn en ook vaak met termen uit andere clusters voorkomen.

De inventarisatie van wetenschappelijke kennis, - de eerste stap in dit onderzoek - maakt inzichtelijk over welke thema’s de afgelopen jaren in de ouderenzorg en gehandicaptenzorg is gepubliceerd. De tweede stap in dit onderzoek is het ophalen van kennisvragen bij medewerkers in de langdurige zorg.

4.2 Inventarisatie kennisvragen

Online resultaten

Het online ophalen van kennisvragen heeft in totaal geresulteerd in 432 kennisvragen voor de database. Deze werden als volgt opgehaald:

- Chatbot: 10 kennisvragen
- Landbot: 42 kennisvragen
- Digitale vragenlijst: 169 kennisvragen
- Infokanalen: 182 kennisvragen
- KI-app: 29 kennisvragen

Offline resultaten

In totaal zijn 1.373 kennisvragen opgehaald via offline methoden:

- Congressen: 239 kennisvragen
- Interviews: 25 kennisvragen
- Workshops: 59 kennisvragen
- Focusgroepen: 324 kennisvragen uit focusgroepen met zorgmedewerkers en 170 kennisvragen uit de focusgroepen met Vilans-medewerkers;
- Grijze literatuur: 556 kennisvragen.

Het inventariseren van kennisvragen resulteerde in een database met 1.805 vragen. Hiervan werden er 583 als 'buiten scope' aangemerkt. Dit waren vragen die inhoudelijk geen betrekking hebben op de Wlz of vragen die als 'zoekopdracht' werden ingevoerd om een onderwerp op een website te vinden. In totaal zijn er 1.222 kennisvragen meegenomen voor prioritering.

Tabel 4 laat het aantal kennisvragen per sector in de langdurige zorg zien.

Tabel 4. Kennisvragen per sector

Sector	Aantal	%
Gehandicaptenzorg	647	53
Ouderenzorg	401	33
Beide	174	14
	1.222	

Tabel 5 bevat informatie over de functie van de vraagstellers en de bron van de kennisvragen.

Tabel 5. Functie van vraagstellers en bron

Functie	N	%	Bron	N	%
Experts			Bestaande documenten		
Gehandicaptenzorg	270	32,9		383	46,7
Ouderenzorg	79	19,7		69	17,2
Uitvoerend medewerkers			Focusgroepen		
Gehandicaptenzorg	259	31,5		255	31,1
Ouderenzorg	66	16,5		175	43,6
Behandelaren			Online		
Gehandicaptenzorg	133	16,2		98	11,9
Ouderenzorg	94	23,4		87	21,7
Staf/management			Congresbezoek		
Gehandicaptenzorg	92	11,2		85	10,4
Ouderenzorg	107	26,7		70	17,5
Anders/onbekend					
Gehandicaptenzorg	67	8,2			
Ouderenzorg	55	13,7			

n = aantal kennisvragen; % = van het totaal in betreffende sector

De vragen werden vooral gesteld door uitvoerend medewerkers en experts. De vragen over de gehandicaptenzorg kwamen vooral uit bestaande documenten (voor de gehandicaptenzorg waren meer relevante documenten beschikbaar dan

voor de ouderenzorg). De vragen met voor de ouderenzorg kwamen vooral uit de focusgroepen.

De voorgaande stap leidde tot een database met kennisvragen van medewerkers uit de langdurige zorg die binnen de scope van dit onderzoek vallen. In de verdere verwerkingsstappen - zoals beschreven in de methode – zijn de kennisvragen geclusterd. Dit heeft geleid tot de hoofdthema's voor de digitale prioriteringsvragenlijst, die zijn onderverdeeld in 4 niveaus (zie tabel 6).

Tabel 6. Aantal hoofdthema's en aantal kennisvragen per hoofdthema

Niveau	Aantal hoofdthema's	Aantal kennisvragen
A. Cliëntgebonden vraagstukken		
Gehandicaptenzorg	25	131
Ouderenzorg	27	133
B. Medewerkers		
Gehandicaptenzorg	3	13
Ouderenzorg	5	27
C. Organisatie		
Gehandicaptenzorg	12	57
Ouderenzorg	19	87
D. Landelijk		
Gehandicaptenzorg	9	29
Ouderenzorg	10	58
Totaal		
Gehandicaptenzorg	49	230
Ouderenzorg	61	305

De meeste vragen en hoofdthema's hadden betrekking op cliëntgebonden vraagstukken (niveau A). Opvallend is het verschil in aantal hoofdthema's en vragen die betrekking hebben op de organisatie van zorg (niveau C). Dit was veel hoger voor de ouderenzorg dan voor de gehandicaptenzorg. Wellicht kan dit verklaard worden door het profiel van de respondenten: voor de ouderenzorg kwam een groot aantal vragen van staf en management.

Deze stap geeft inzicht in de verdeling van hoofdthema's en onderliggende kennisvragen die als input dienden voor de digitale prioriteringsvragenlijst. In de vervolgstap worden de resultaten van deze prioritering beschreven.

4.3 Prioritering kennisvragen met digitale vragenlijst

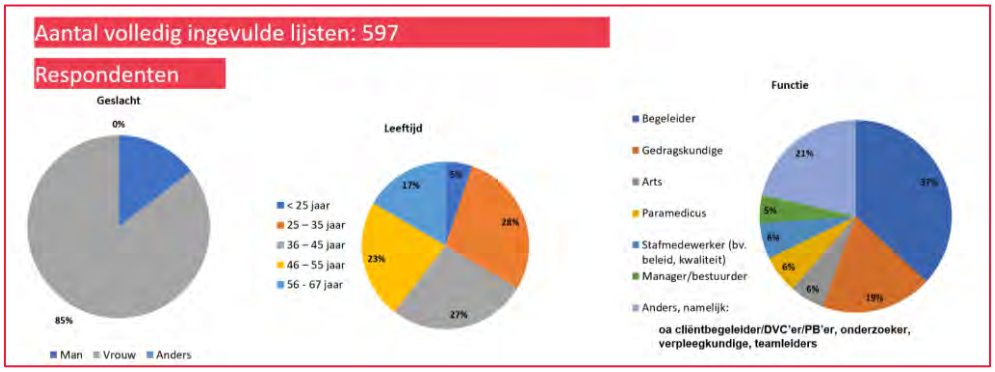
Gehandicaptenzorg

De digitale vragenlijst is volledig ingevuld door 597 respondenten. Tabel 7 en Figuur 11 geven de kenmerken van de respondenten weer.

Tabel 7. Karakteristieken respondenten prioriteringsvragenlijst gehandicaptenzorg

Kenmerk	N	%	Kenmerk	N	%
Geslacht			Functie		
Man	87	15	Begeleider	251	42
Vrouw	510	85	Gedragskundige	118	20
Leeftijdsgroep			Arts	35	6
< 25	31	5	Paramedicus	38	6
25 – 35	169	28	Stafmedewerker	36	6
36 – 45	161	27	Manager/bestuurder	33	6
46 – 55	137	23	Anders	86	14
56 - 67	99	17			
Aantal jaar werkzaam in gehandicaptenzorg			Aantal jaar werkzaam in deze functie		
Minder dan 2 jaar	43	7	< 1 jaar	38	6
2 - 5 jaar	65	11	1 - 3 jaar	87	15
5 - 10 jaar	112	19	3 - 5 jaar	48	8
10 - 15 jaar	112	19	5 - 10 jaar	120	20
Langer dan 15 jaar	265	44	10 - 15 jaar	109	18
			> 15 jaar	195	33
Werkt met mensen met een…:*					
Lichamelijke beperking	130	22			
Zintuigelijke beperking	81	14			
Verstandelijke beperking	545	91			
Anders	89	15			

*Bij deze vraag konden respondenten meerdere antwoorden geven.



Figuur 11 Karakteristieken van de respondenten van de digitale prioriteringsvragenlijst over de gehandicaptenzorg.

De 597 respondenten konden in de vragenlijst maximaal tien hoofdthema's selecteren die zij relevant vinden voor toekomstig onderzoek. De meerderheid (69%) vinkte ook daadwerkelijk tien hoofdthema's aan (gemiddeld 9,23). In Bijlage 1A staat een tabel met per hoofdthema het aantal respondenten dat dit thema koos. De top-10 meest gekozen hoofdthema's staat in Tabel 8.

Tabel 8. Tien vaakst gekozen hoofdthema's gehandicaptenzorg

Hoofdthema	Niveau*	N	%
Opleiding, scholing en training	B	305	51
Complexe/meervoudige zorgvragen en bijzondere doelgroepen	A	258	43
Administratielast verminderen	C	247	41
Psychisch welbevinden (o.a. psychiatrische problematiek, stress, rouw)	A	242	41
Werkomstandigheden	B	239	40
Gedrag/moeilijk verstaanbaar gedrag	A	226	38
Financiering en indicaties	D	169	28
Ouder wordende cliënten en dementie	A	164	27
Aansluiten bij mogelijkheden en behoeften	A	160	27
Kennisdeling	C	159	27

**A: Cliëntgebonden vraagstukken, B: Medewerkers, C: Organisatie, D: Landelijk*

De tien hoofdthema's werden door minstens 27% van de respondenten geselecteerd. Het hoofdthema 'Opleiding, scholing en training' is het vaakst gekozen (51%). Uit alle vier de niveaus komen één of meer hoofdthema's voor in de top-10.

In Tabel 9 staan per functiegroep de tien meest gekozen hoofdthema's.

Tabel 9. Tien vaakst gekozen hoofdthema's gehandicaptenzorg per functiegroep								
Hoofdthema	**Niveau***	**Begeleiders**	**Gedragskundigen**	**Artsen**	**Paramedici**	**Staf**	**Management**	**Anders**
Complexe/meervoudige zorgvragen en bijzondere doelgroepen	A	X	X	X	X	X	X	X
Opleiding, scholing en training	B	X	X	X	X	X	X	X
Administratielast verminderen	C	X	X	X	X	X	X	X
Gedrag/moeilijk verstaanbaar gedrag	A	X	X	X		X	X	X
Psychisch welbevinden (o.a. psychiatrische problematiek, stress, rouw)	A	X	X	X				X
Werkomstandigheden	B	X	X			X	X	
Aansluiten bij mogelijkheden en behoeften	A	X	X					X
Kennisdeling	C				X	X		X
Financiering en indicaties	C	X	X				X	
Evidence based begeleiding, behandeling en methodieken	A		X		X			X
Lichamelijk welbevinden: gezondheid en gezondheidsgedrag	A			X	X			X
Ouder wordende cliënten en dementie	A	X			X			
Slaap	A			X	X			
Technologie en hulpmiddelen: meerwaarde voor cliënten	A				X	X		
Technologie en hulpmiddelen: ondersteuning van zorgmedewerkers	B					X	X	
Pijn: signaleren en behandelen	A				X			
Samenwerking met en ondersteunen van familie/naasten	A					X		
Vrijheidsbeperking	A		X					
Veiligheid	A						X	
Eigen regie en gezamenlijke besluitvorming	A						X	
Samenwerking met ketenpartners	C			X				
Personeelsvraagstukken	C						X	
Ethische vragen	A							X
Zelfsturende teams	C	X						
Innovatie	D					X		

**A: Cliëntgebonden vraagstukken, B: Medewerkers, C: Organisatie, D: Landelijk*

In totaal komen 25 hoofdthema's één of meer keren voor in een top-10. Tabel 9 laat zien dat er verschillen en overeenkomsten zijn tussen de functiegroepen. Zo kozen alle functiegroepen hoofdthema's die betrekking hebben op cliëntgebonden vraagstukken (niveau C). Het aantal hoofdthema's over dit thema verschilt echter per functiegroep.

De hoofdthema's 'Complexe/meervoudige zorgvragen en bijzondere doelgroepen', 'Opleiding, scholing en training' en 'Administratielast verminderen' staan bij alle functiegroepen in de top-10. Het hoofdthema 'Gedrag/moeilijk verstaanbaar gedrag' staat, met uitzondering van de paramedici, ook overal in deze top-10. De hoofdthema's 'Psychisch welbevinden (onder andere psychiatrische problematiek, stress, rouw)' en 'Werkomstandigheden' staan bij vier van de zeven functiegroepen in de top-10. Vijf hoofdthema's staan drie keer in een top-10, vier hoofdthema's twee keer en tien hoofdthema's staan bij één functiegroep in de top-10.

Ouderenzorg

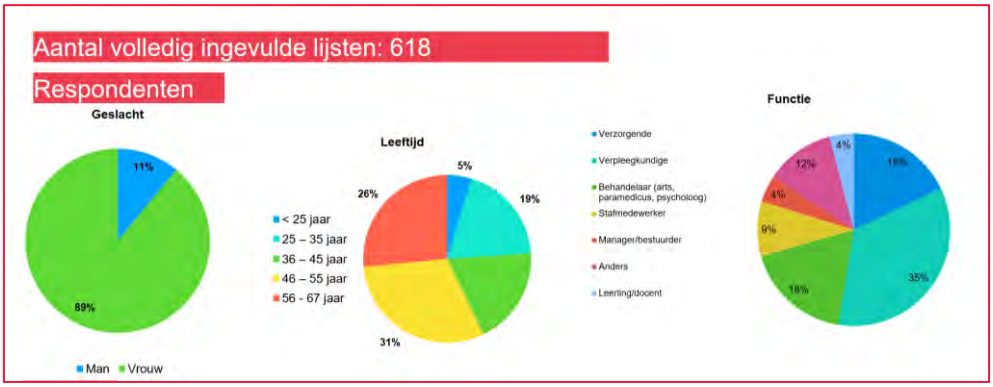
De vragenlijst voor de ouderenzorg werd door 618 mensen volledig ingevuld. Tabel 10 en figuur 12 geven een overzicht van de karakteristieken van de respondenten.

Tabel 10. Karakteristieken respondenten prioriteringsvragenlijst ouderenzorg

Kenmerk	N	%	Kenmerk	N	%
Geslacht			Functie		
Man	66	11	Verzorgende	111	18
Vrouw	551	89	Verpleegkundige	214	35
Anders	1	0	Behandelaar (arts, paramedicus, psycholoog)	111	18
Leeftijdsgroep			Stafmedewerker	57	9
< 25	29	5	Manager/bestuurder	28	5
25 – 35	119	19	Anders	72	12
36 – 45	117	19	Leerling/docent	25	4
46 – 55	189	31			
56 - 67	164	27			
Aantal jaar werkzaam in de ouderenzorg			Werkzaam intra/extramuraal		
Minder dan 2 jaar	49	8	Intramuraal	299	48
2 - 5 jaar	80	13	Extramuraal	115	19
5 - 10 jaar	93	15	Zowel intra- als extramuraal	140	23
10 - 15 jaar	108	17	Vraag is niet van toepassing voor mijn functie	64	10
Langer dan 15 jaar	288	47			

Aantal jaar werkzaam in deze functie			Werkt met mensen met:*		
< 1 jaar	66	11	psychogeriatrische zorgbehoeften	423	68
1 - 3 jaar	114	18	psychiatrische zorgbehoeften	170	28
3 - 5 jaar	65	11	somatische zorgbehoeften	360	58
5 - 10 jaar	115	19	Anders	112	18
10 - 15 jaar	80	13			
> 15 jaar	178	29			

**Bij deze vraag konden respondenten meerdere antwoorden geven.*



Figuur 12 Karakteristieken van de respondenten van de digitale prioriteringsvragenlijst over de ouderenzorg.

De 618 respondenten konden maximaal twaalf hoofdthema's aanvinken. Een meerderheid van 69% koos ook daadwerkelijk twaalf hoofdthema's. Gemiddeld kozen de respondenten 11,18 hoofdthema's. In Bijlage 1B is een tabel opgenomen waarin voor elk hoofdthema uit de vragenlijst te zien is hoeveel respondenten dit kozen. De top-10 meest gekozen hoofdthema's is te zien in Tabel 11.

Tabel 11. Tien vaakst gekozen hoofdthema's ouderenzorg

Hoofdthema	*Niveau**	N	%
Gedrag/gedragsproblemen	A	304	49
Opleiding en deskundigheidsbevordering medewerkers	B	273	44
Kwaliteit van zorg	D	235	38
Complexe/meervoudige zorgvragen	A	233	38
Eigen regie en zelfredzaamheid	A	209	34
Leren en kennisdeling (bv rond dementie)	B	200	32
Dementie: verloop en benadering	A	195	32
Verantwoord afwijken van richtlijnen en protocollen	B	193	31
Administratielast verminderen	C	193	31
Samenwerking met en ondersteunen van familie	A	185	30

**A: Cliëntgebonden vraagstukken, B: Medewerkers, C: Organisatie, D: Landelijk*

Uit alle vier de niveaus komen één of meer hoofdthema's voor in de top-10. Deze hoofdthema's zijn door minstens 30% van de respondenten gekozen als relevant om (meer) kennis over te genereren. De hoofdthema's 'Gedrag/gedragsproblemen' (49%) en 'Opleiding en deskundigheidsbevordering medewerkers' (44%) zijn het vaakst gekozen.

In tabel 12 is per functiegroep weergegeven welke tien hoofdthema's het meest gekozen zijn.

Tabel 12. Tien vaakst gekozen hoofdthema's ouderenzorg per functiegroep

Hoofdthema	Niveau*	Verzorgenden	Verpleegkundigen	Behandelaren	Staf	Management/be-	Leerling/docent	Anders
Opleiding en deskundigheidsbevordering me-dewerkers	B	X	X	X	X	X	X	X
Gedrag/gedragsproblemen	A	X	X	X	X	X		X
Complexe/meervoudige zorgvragen	A	X	X	X	X	X	X	
Eigen regie en zelfredzaamheid	A		X	X		X	X	X
Verantwoord afwijken van richtlijnen en proto-collen	B	X	X		X	X	X	
Kwaliteit van zorg	D	X	X	X			X	X
Leren en kennisdeling (bv rond dementie)	B	X		X	X		X	
Administratielast verminderen	B	X	X	X		X		
Samenwerking met en ondersteunen van fa-milie	A			X	X			X
Complexe/meervoudige zorgvragen en bijzon-dere doelgroepen	C		X	X			X	
Dementie: verloop en benadering	A	X		X				X
Communicatie	A						X	X
Zorg rond het levenseinde	A	X	X					
Werkomstandigheden medewerkers, in- en uitstroom	B				X	X		
Samenwerking (keten)partners	C				X	X		
Personeelsvraagstukken (o.a. werving, be-houd)	D				X	X		
Advance care planning	A		X					
Pijn (herkennen en behandelen)	A	X						
Wensen en behoeften van cliënten kennen	A							X

Hoofdthema	Niveau*	Verzorgenden	Verpleegkundigen	Behandelaren	Staf	Management/be-	Leerling/docent	Anders
Zinvolle dagbesteding	A							X
Leren en kennisdeling	C						X	
Persoonsgerichte zorg	C							X
Samenwerking in het team	C					X		
Zorgplan/ECD	C						X	
Innovatie: stimuleren, verspreiden	D				X			

**A: Cliëntgebonden vraagstukken, B: Medewerkers, C: Organisatie, D: Landelijk*

In totaal komen 25 hoofdthema's één of meerdere keren voor in een top-10. Het hoofdthema 'Opleiding en deskundigheidsbevordering medewerkers' staat bij alle functiegroepen in de top-10. Het hoofdthema 'Complexe/meervoudige zorgvragen' staat bij alle functiegroepen in de top-10, met uitzondering van de categorie 'overige functies'. Het hoofdthema 'Gedrag/gedragsproblemen' staat bij alle functiegroepen in de top-10 behalve bij de leerlingen/docenten. De hoofdthema's 'Eigen regie en zelfredzaamheid', 'Verantwoord afwijken van richtlijnen en protocollen' en 'Kwaliteit van zorg' staan bij vijf functiegroepen in de top-10. De overige hoofdthema's in de tabel staan bij maximaal vier functiegroepen in de top-10 waarbij negen hoofdthema's slechts één keer in een top-10 voorkomen.

Deze stap leverde een overzicht op van hoofdthema's die zorgmedewerkers het meest relevant vinden voor vervolgonderzoek. Het doel van de vervolgstap is komen tot een top-10 van kennisvragen uit deze hoofdthema's die nader onderzoek nodig hebben. Deze verdere prioritering is gedaan in twee bijeenkomsten met vertegenwoordigers uit diverse geledingen. Beide bijeenkomsten hebben geleid tot een top-10 van kennisvragen die door ZonMw kunnen worden opgenomen in de programmering van toekomstig onderzoek.

4.4 Prioriteringsbijeenkomsten

Gehandicaptenzorg

Het vertrekpunt van de bijeenkomst was de top-33 van vragen uit de digitale prioriteringsvragenlijst die het hoogst scoorde op 'mate van belang'. In de eerste prioriteringsronde van de bijeenkomst konden deelnemers maximaal zeven punten toekennen aan de kennisvragen die ze belangrijk vonden (zie bijlage 2A voor de resultaten). Uit deze eerste ronde kwamen twaalf vragen met de meeste punten (de laatste vier vragen kregen allen vier punten waardoor er dus geen top-10 maar top-

12 overbleef). Deze vragen zijn in een ‘tafelsafari’ verder verdiept en aangescherpt. In bijlage 3A staan de voorgestelde aanscherpingen van de kennisvragen. Als de aanscherpingen te veel afweken van de oorspronkelijke kennisvraag, zijn deze niet in de bijlage vermeld. Vervolgens konden deelnemers opnieuw maximaal 3 punten geven aan de twaalf vragen, zie bijlage 2A. Tot slot is de top-12 teruggebracht naar een top-10: vraag 12 viel na de tweede prioriteringsronde af met 0 punten. Vraag 10 bleek inhoudelijk zo sterk overeen te komen met vraag 6, dat is besloten deze samen te voegen in vraag 6. Dit leidde uiteindelijk tot onderstaande top-10 van kennisvragen over de gehandicaptenzorg.

Tabel 13. Top-10 kennisvragen gehandicaptenzorg	
1	Wat zijn valide diagnostische en interventiemethoden en protocollen in de zorg voor cliënten met verstandelijke beperkingen?
2	In hoeverre leidt technologie tot lagere werkdruk in de gehandicaptenzorg?
3	Hoe kunnen opleidingen goed ingericht worden en goed aansluiten bij de behoeften van zorgmedewerkers en de ontwikkelingen in de gehandicaptenzorg?
4	Hoe kan de psychische gezondheid van cliënten met beperkingen worden verbeterd?
5	Hoe kan dementie bij cliënten met een verstandelijke beperking herkend worden en wat zijn goede diagnostische methoden?
6	Hoe kan nieuwe en bestaande kennis worden geïmplementeerd zodat zorgmedewerkers deze ook daadwerkelijk toepassen? Hoe werkt dit bij zelfsturende teams?
7	Hoe kunnen de vragen en behoeften van een cliënt met een verstandelijke beperking of EMB goed gehoord en in kaart gebracht worden? Hoe kan de ondersteuning en zorg hier zo goed mogelijk op afgestemd worden?
8	Hoe kan zo goed mogelijk omgegaan worden met moeilijk verstaanbaar gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking en wat is daarbij de rol van medicatie? Wat zijn de mogelijkheden voor preventie van moeilijk verstaanbaar gedrag?
9	Hoe worden diverse problematieken bij cliënten gesignaleerd en al dan niet met elkaar in verband gebracht?
10	Hoe kunnen we psychiatrische problematiek bij cliënten met een verstandelijke beperking herkennen? Hoe kan de begeleiding en behandeling goed bij deze cliënten aansluiten?

Ouderenzorg

Het vertrekpunt van de bijeenkomst was de top-33 vragen uit de prioriteringsvragenlijst die het hoogst scoorden op ‘mate van belang’. In de eerste prioriteringsronde konden deelnemers maximaal zeven punten toekennen aan kennisvragen die ze belangrijk vonden. Zie bijlage 2B voor de resultaten. Uit deze eerste ronde bleven tien vragen over die in een ‘tafelsafari’ verder zijn verdiept en aangescherpt (zie bijlage 3B) Als de aanscherpingen te veel afweken van de oorspronkelijke ken-

nisvraag zijn deze niet in de bijlage vermeld. Vervolgens werden in ronde 2 opnieuw maximaal 3 punten toegekend aan de tien vragen, zie ronde 2 bijlage 2B. In tabel 14 staat de definitieve top-10 kennisvragen van de ouderenzorg.

Tabel 14. Top-10 kennisvragen ouderenzorg	
1	Hoe kan zo goed mogelijk worden omgegaan met onbegrepen gedrag bij ouderen met dementie?
2	Hoe kan de zelfredzaamheid van ouderen in verpleeghuizen gestimuleerd worden? Wat is de rol van technologie hierin?
3	Hoe zijn de leerbehoeften van zorgmedewerkers in de ouderenzorg te achterhalen, en kan zo leren en verbeteren vanzelfsprekender gemaakt worden?
4	Wat zijn basisvoorwaarden voor gezonde zorgteams in de ouderenzorg?
5	Wat is de relatie tussen dementie en pijn?
6	Gedrag kan voortkomen uit onderliggende psychiatrische problematiek die vanwege het wegvallen van coping en executieve functies aan het licht komt, maar het kan ook horen bij de dementie. Wanneer stel je nog een psychiatrisch beeld vast?
7	Hoe houdt een cliënt zelf de regie wanneer hij/zij langdurige zorg nodig heeft?
8	Hoe vinden zorgmedewerkers balans tussen het volgen en afwijken van regels, richtlijnen en protocollen?
9	Hoe kunnen de wensen en behoeften van ouderen worden vertaald in een goed zorgplan?
10	Hoe kan er worden omgegaan met de spanning tussen persoonsgerichte zorg en kwaliteitskaders?

Na het samenstellen van de top-10 van kennisvragen voor beide sectoren is globaal geëvalueerd in hoeverre er al kennis beschikbaar is over de betreffende kennisvragen voor beide sectoren.

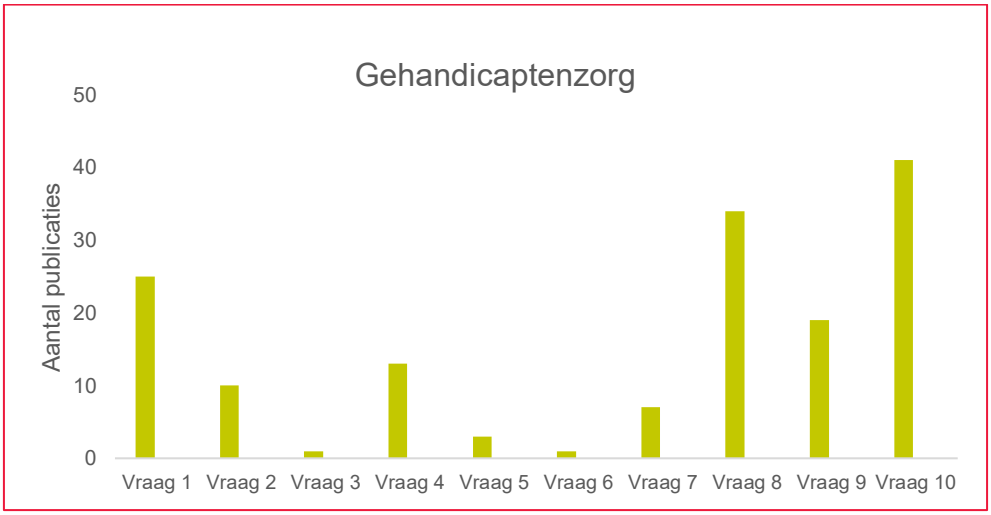
4.5 Matchen top-10 kennisvragen met wetenschappelijke literatuur

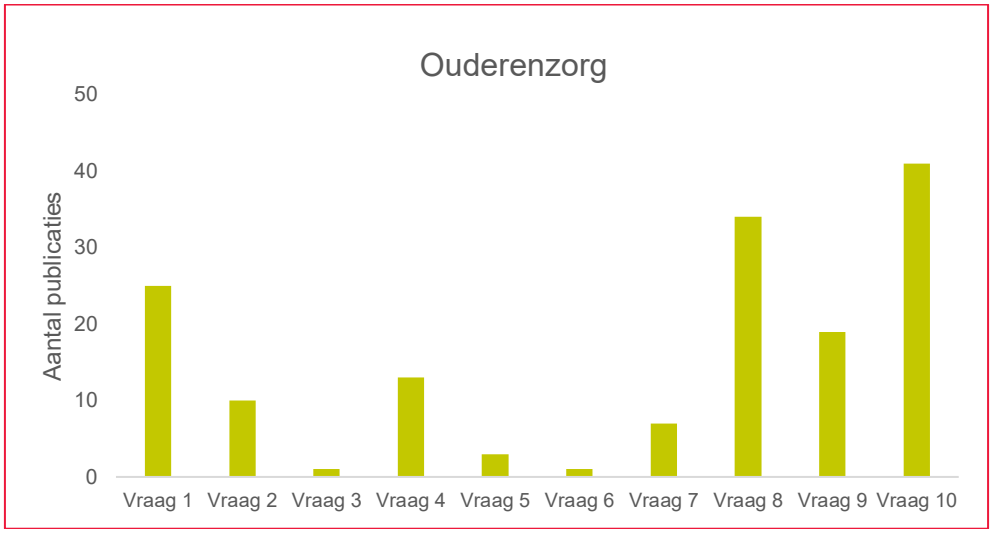
Om te weten te komen in hoeverre de top-10 kennisvragen van beide sectoren al onderwerp is van wetenschappelijke onderzoek, is per kennisvraag een literatuurzoekopdracht uitgevoerd met de Vilans Kennisvinder. De Vilans Kennisvinder doorzoekt op systematische wijze het eerder beschreven overzicht van de wetenschappelijke literatuur over de Nederlandse langdurige zorg (zie hoofdstuk Methode).

Figuur 13a en 13b laten de resultaten zien voor respectievelijk de gehandicaptenzorg en de ouderenzorg. Uit de figuren blijkt dat voor een aantal kennisvragen weinig tot geen publicaties zijn gevonden. Dit geldt met name voor vragen over de organisatie van zorg en over de opleidings- en leerbehoeften van zorgmedewerkers (vraag 3, 6 en 7 van de top-10 gehandicaptenzorg en vraag 3, 4, 8 en 9 van de

top-10 ouderenzorg). Over de andere kennisvragen zijn meer publicaties gevonden. Bijvoorbeeld bij vraag 10 (gehandicaptenzorg) en vraag 1 (ouderenzorg). Deze vragen gaan respectievelijk over psychiatrische problematiek bij mensen met een verstandelijke beperking en onbegrepen gedrag bij ouderen met dementie. Een verklaring voor het feit dat deze vragen toch in de top-10 terecht zijn gekomen kan zijn dat de wetenschappelijke kennis over deze onderwerpen de praktijk nog niet heeft bereikt. Een andere verklaring kan zijn dat zorgmedewerkers niet weten hoe ze wetenschappelijk ontwikkelde methodes moeten inzetten en dat ze daardoor niet of weinig worden gebruikt (zie bijlage 3a en 3b voor de aanscherping van de vragen door experts).

Het aantal publicaties in figuur 13 geeft een globaal beeld van de aandacht die een onderwerp krijgt binnen de wetenschappelijke literatuur over de Nederlandse langdurige zorg. Het geeft niet aan of een vraag ook daadwerkelijk wordt beantwoord. Het kan zijn dat er over het onderwerp wel is gepubliceerd, maar dat de relatie tussen specifieke combinaties van onderwerpen ontbreekt. Er zijn bijvoorbeeld veel onderzoeken uitgevoerd naar interventiemethoden voor mensen met een verstandelijke beperking (vraag 1 gehandicaptenzorg), maar er is vaak niet goed onderzocht hoe valide de interventies zijn. Ook een overzicht van alle valide interventies met wetenschappelijke onderbouwing ontbreekt (zie bijlage 3b). De website www.databankinterventies.nl is recent opgericht voor dit doel. Een andere kanttekening bij deze resultaten is dat onze zoekopdracht alleen is uitgevoerd op wetenschappelijke publicaties over de Nederlandse langdurige zorg, terwijl het antwoord op sommige vragen ook gevonden kan worden in literatuur over de buitenlandse zorg of in zorgstandaarden, richtlijnen en protocollen (grijze literatuur).





Figuur 13 Het aantal wetenschappelijke publicaties uit het literatuuroverzicht over de Nederlandse langdurige zorg waarvan de onderwerpen in de titel en het abstract overeenkomen met de top-10 kennisvragen van de gehandicaptensector (a) en ouderensector (b).

Het literatuuroverzicht over de gehandicaptenzorg bevat 883 publicaties, over de ouderenzorg 949 publicaties. Voor elke kennisvraag is een aparte literatuurzoekopdracht uitgevoerd. De nummers van kennisvragen komen overeen met de vragen in tabel 13 en tabel 14.

Samengevat is te zien dat er verschillende redenen kunnen zijn voor de hoge prioritering van de kennisvragen. Het onderstreept het belang om deze vragen nader te onderzoeken, maar ook het belang om reeds bestaande kennis nog beter te vertalen naar kennis die in de praktijk gedeeld en toegepast kan worden.



5. Nawoord

Met dit onderzoek zijn kennisvragen van medewerkers in de gehandicaptenzorg en ouderenzorg geïnventariseerd om te komen tot een agenda voor verder onderzoek. Dit heeft geleid tot een top–10 van kennisvragen voor beide sectoren die door ZonMw voor nader onderzoek worden geprogrammeerd. Tot besluit van deze rapportage nog enige reflecties en opmerkingen die mogelijk nuttig zijn voor een vervolg.

Diversiteit van de doelgroep

Vaak worden onderzoeksagenda's gemaakt vanuit een specifieke beroepsgroep, een specifiek specialisme of een specifiek af te bakenen groep cliënten. Dit onderzoek was sectoroverstijgend, in de zin dat kennisvragen uit zowel ouderenzorg als gehandicaptenzorg werden opgehaald. Hiermee kwamen ook sectoroverstijgende kennisvragen in beeld die relevant zijn voor beide sectoren. Dat maakt de diversiteit van de doelgroep is groot wat uiteenlopende en specifieke kennisvragen van zorgmedewerkers met zich meebrengt. In een top-10 komt deze diversiteit van clientpopulaties en multidisciplinariteit van beroepsgroepen echter niet in volledig tot zijn recht. Dat betekent dat sommige vragen niet in de top-10 zijn gekomen - omdat zij bijvoorbeeld over een specifieke doelgroep gaan - maar wel van belang zijn en nader onderzoek behoeven. In een vervolg op dit onderzoek wordt samen met relevante stakeholders gekeken hoe en waar ook deze vragen een plek kunnen krijgen.

Inventarisatie wetenschappelijke kennis

Gezien de breedte van deze opdracht zijn in dit onderzoek alleen wetenschappelijke publicaties over de Nederlandse situatie geanalyseerd, omdat het onderzoek specifiek over de Nederlandse langdurige zorg gaat. Kennisvragen die nader onderzoek vragen, kunnen echter ook onderwerp van internationale studies zijn.

Het perspectief van cliënten

Er is nadrukkelijk gezocht naar kennisvragen van zorgmedewerkers als input voor onderzoek waarna de kennis terug kan vloeien naar deze zorgmedewerkers. Wat echter niet is onderzocht, is welke kennisvragen volgens cliënten nader onderzoek behoeven. Het valt aan te bevelen dit bij een vervolg wel mee te nemen.

Van vragen naar antwoorden

In 2020 gaan we verder met de resultaten uit dit onderzoek. Een belangrijk onderdeel hiervan is het beantwoorden van de gestelde kennisvragen in samenwerking met betrokken samenwerkings- en kennispartners. Ook gaan we de methodiek van het ophalen en beantwoorden van kennisvragen verder verbeteren en deels automatiseren, met als doel het structureel ophalen van kennisvragen en het aanbieden van beschikbare kennis over deze vragen via onder andere de Vilans-kennispleinen.


Bronnen

Balkom, H. van, et al. (2014). *Bouwstenen nationaal programma gehandicapten einddocumente*n. Utrecht, 2014.

Broerse, J. E. W., Elberse, J. E., Konijn, W. S., & Pittens, C. A. C. M. (2011). *Onderzoeksagenda dementie: behoeften van mensen met dementie, Mantelzorgers, Onderzoekers en Burgers*. Amsterdam: Athena Instituut, Vrije Universiteit Amsterdam.

Focus op Onderzoek; Gewoon Bijzonder EMB; kennismarkt 'Innoveren doe je samen'; Kennismarkt Wolvega; KIA bijeenkomst kennisdelen; Kick-protocollendag 2018; en de Vilans relatiedag 2018

Jonge, de H. (2019). *Kamerbrief 'Beter weten: versterken professioneel handelen in de langdurige zorg'*. Geraadpleegd van: https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-31765-362.html

Jonge, de H. (2019). *Uitvoering brief Tweede Kamer over kennisinfrastructuur langdurende zorg*. Brief gericht aan besturen Vilans, ZonMw, Nza, Zorginstituut.

Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg (2018). *Kennisagenda - voor onderzoek binnen de kinderpalliatieve zorg in Nederland*. Utrecht.

Landelijke stuurgroep kwaliteitskader gehandicaptenzorg (2017). *Kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017-2022*. Geraadpleegd van: https://www.vgn.nl/nieuws/kerndocumenten-en-handreikingen

Maaskant, M.; Balsters, H.; Kersten, M. (2017). *Ouderen in het Vizier.* Kennisplein Gehandicaptensector.

Molen, M. van der (2018). *LVB in het vizier: adequaat omgaan met problematisch middelengebruik.* Kennisplein Gehandicaptensector.

NVKG Wetenschapsagenda Nederlandse (2015). Vereniging Klinische Geriatrie, Utrecht

Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z. and Elmagarmid, A. (2016). *Rayyan — a web and mobile app for systematic reviews*. Systematic Reviews 5:210, DOI: 10.1186/s13643-016-0384-4.

Schuurman, M.I.M. (2017). *EMB in het vizier. Verslag van het inventariserende onderzoek*. Utrecht: Kennisplein Gehandicaptensector.

Schuurman, M. (2018). *Met meer kennis werken aan kwaliteit. Verslag van het bronnenonderzoek ter voorbereiding van het onderzoek naar de staat van de gehandicaptenzorg in Nederland*. Kalliope Consult, Nieuwegein.

The James Lind Alliance. (2018). *The James Lind Alliance Guidebook, Version 8.* University of Southampton: National Institute for Health Research Evaluation, Trials and Studies Coordinating Centre. http://www.jla.nihr.ac.uk/jla-guidebook/

Van Eck, N.J. & Waltman, L. (2018). *VOSviewer manual.* Geraadpleegd van https://www.vosviewer.com/documentation/Manual_VOSviewer_1.6.8.pdf

Verenso richtlijnagenda (2018). Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde, Utrecht.

Verenso wetenschapsagenda (2018). Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde, Utrecht

VGN (2017). *Langetermijn onderzoeksagenda 2018 – 2022*. Vereniging Gehandicaptenzorg Utrecht.

Zorginstituut Nederland (2016). *Passend Onderzoek effectiviteit Langdurige Zorg.* Geraadpleegd van https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2016/12/15/passend-onderzoek-effectiviteit-langdurige-zorg

Zorginstituut Nederland (2017). *Kwaliteitskader verpleeghuiszorg.* Geraadpleegd van https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2017/01/13/kwaliteitskader-verpleeghuiszorg

Zorgstandaard Dementie (2013). Vilans en Alzheimer Nederland.

Zorgstandaard traumatisch hersenletsel volwassenen (2014). Hersenstichting, Den Haag.

Zorgstandaard traumatisch hersenletsel kinderen (2016). Hersenstichting, Den Haag.



Bijlagen

Bijlage 1A: Geselecteerde hoofdthema's over de gehandicaptenzorg

Tabel 15. Aantal keren dat elk hoofdthema werd gekozen in prioriteringsvragenlijst gehandicaptenzorg		
Hoofdthema	**N**	**%**
A. Hoofdthema's m.b.t. 'Cliëntgebonden vraagstukken'		
1. Aansluiten bij mogelijkheden en behoeften	160	27
2. Complexe/meervoudige zorgvragen en bijzondere doelgroepen	258	43
3. Eigen regie en gezamenlijke besluitvorming	137	23
4. Ethische vragen	113	19
5. Evidence based begeleiding, behandeling en methodieken	150	25
6. Gedrag/moeilijk verstaanbaar gedrag	226	38
7. Lichamelijk welbevinden: gezondheid en gezondheidsgedrag	143	24
8. Medicatie: inzet en afbouw	107	18
9. Middelengebruik bij LVB	105	18
10. Kinderwens	31	5
11. Ouder wordende cliënten en dementie	164	27
12. Persoonlijke ontwikkeling van cliënten	112	19
13. Pijn: signaleren en behandelen	128	21
14. Psychisch welbevinden (o.a. psychiatrische problematiek, stress, rouw)	242	41
15. Samenwerking met en ondersteunen van familie/naasten	121	20
16. Seksualiteit en seksuele ontwikkeling	91	15
17. Slaap	125	21
18. Sociale relaties en communicatie	67	11
19. Technologie en hulpmiddelen: meerwaarde voor cliënten	99	17
20. Vrijheidsbeperking	116	19
21. Participatie en inclusie	61	10
22. Zeggenschap, wilsbekwaamheid en ervaringsdeskundigheid	76	13
23. Wonen (behoefte)	55	9
24. Palliatieve zorg	77	13
25.Veiligheid	79	13
Gemiddeld aantal gekozen hoofdthema's uit niveau A	5,10	

Hoofdthema	N	%
B. Hoofdthema's m.b.t. 'Medewerkers in de gehandicaptenzorg'		
26. Opleiding, scholing en training	305	51
27. Technologie en hulpmiddelen: ondersteuning van zorgmedewerkers	113	19
28. Werkomstandigheden	239	40
Gemiddeld aantal gekozen hoofdthema's uit niveau B	1,1	
C. Hoofdthema's m.b.t. 'Zorgorganisaties'		
29. Administratielast verminderen	247	41
30. Diversiteit in de zorg	46	8
31. Kennisdeling	159	27
32. Organisatie	30	5
33. Persoonsgerichte zorg	64	11
34. Samenwerking met ketenpartners	90	15
35. Samenwerking in de organisatie	102	17
36. Personeelsvraagstukken	87	15
37. Technologie en hulpmiddelen: ontwikkeling en implementatie	54	9
38. Veiligheid	73	12
39. Ondersteuningsplannen	56	9
40. Zelfsturende teams	103	17
Gemiddeld aantal gekozen hoofdthema's uit niveau C	1,86	
D. Hoofdthema's m.b.t. 'Landelijke thema's'		
41. Werken met een minimale dataset (MDS)	34	6
42. Zorgstelsel	85	14
43. Financiering en indicaties	169	28
44. Innovatie	99	17
45. Laaggeletterdheid bij medewerkers	28	5
46. Privacy	56	9
47. Technologie en hulpmiddelen: inzet en effect ervan	75	13
48. Wachtlijsten	70	12
49. Wonen (aanbod)	85	14
Gemiddeld aantal gekozen hoofdthema's uit niveau D	1,17	
Gemiddeld aantal gekozen hoofdthema's totaal	9,23	

Bijlage 1B: Geselecteerde hoofdthema's over de ouderenzorg

Tabel 16. Aantal keren dat elk hoofdthema werd gekozen in prioriteringsvragenlijst ouderenzorg		
	n	%
A. Hoofdthema's m.b.t. 'Cliëntgebonden vraagstukken'		
1. Advance care planning	123	20
2. Communicatie	138	22
3. Complexe/meervoudige zorgvragen	233	38
4. Dementie: diagnostiek	42	7
5. Dementie: behandeling	72	12
6. Dementie: oorzaken	36	6
7. Dementie: verloop en benadering	195	32
8. Eenzaamheid	136	22
9. Effectieve zorg en behandeling	108	17
10. Eigen regie en zelfredzaamheid	209	34
11. Gedrag/gedragsproblemen	304	49
12. Hygiëne	24	4
13. Lichamelijk welbevinden: gezondheid, gezondheidsgedrag	78	13
14. Medicatie: inzet en afbouw	103	17
15. Medicatieveiligheid	71	11
16. Pijn (herkennen en behandelen)	143	23
17. Psychisch welbevinden en psychiatrie	110	18
18. Samenwerking met en ondersteunen van familie	185	30
19. Stigmatisering	16	3
20. Technologie en apps (meerwaarde voor cliënt)	115	19
21. Valpreventie	65	11
22. Vrijheidsbeperking	109	18
23. Wensen en behoeften van cliënten kennen	146	24
24. Wonen en leefomgeving	81	13
25. Zeggenschap, wilsbekwaamheid	66	11
26. Zinvolle dagbesteding	151	24
27. Zorg rond het levenseinde	149	24
Gemiddeld aantal gekozen hoofdthema's uit niveau A:	5,19	

	n	%
B. Hoofdthema's m.b.t. 'Medewerkers in de ouderenzorg'		
28. Leren en kennisdeling (bv rond dementie)	200	32
29. Opleiding en deskundigheidsbevordering medewerkers	273	44
30. Verantwoord afwijken van richtlijnen en protocollen	193	31
31. Werkomstandigheden medewerkers, in- en uitstroom	168	27
Gemiddeld aantal gekozen hoofdthema's uit niveau B:	1,55	
C. Hoofdthema's m.b.t. 'Zorgorganisaties'		
33. Administratielast verminderen	193	31
34. Complexe/meervoudige zorgvragen en bijzondere doelgroepen	185	30
35. Crisiszorg	71	11
36. Diversiteit in de zorg	44	7
37. Hulpmiddelen	59	10
38. Leren en kennisdeling	135	22
39. Opname in ziekenhuis of verpleeghuis	29	5
40. Organisatie-inrichting en -verandering	80	13
41. Vrijwilligers	36	6
42. Persoonsgerichte zorg	150	24
43. Privacy	16	3
44. Samenwerking (keten)partners	106	17
45. Samenwerking binnen de organisatie	100	16
46. Samenwerking in het team	123	20
47. Technologie en apps	88	14
48. Veilig werken	39	6
49. (Organisatie van) wonen	28	5
50. Zelfsturende teams	66	11
51. Zorgplan/ECD	99	16
Gemiddeld aantal gekozen hoofdthema's uit niveau C:	2,67	
D. Hoofdthema's m.b.t. 'Landelijke thema's'		
52. Extramuralisering	66	11
53. Financiering van de zorg en indicering	138	22
54. Innovatie: stimuleren, verspreiden	107	17
55. Kwaliteit van zorg	235	38
56. Laaggeletterdheid cliënt en/of medewerker	33	5
57. Onvrijwillige zorg	90	15
58. Organisatie van zorg	75	12
59. Personeelsvraagstukken (o.a. werving, behoud)	134	22
60. Technologie en apps	77	12
Gemiddeld aantal gekozen hoofdthema's uit niveau D:	1,77	
Gemiddeld aantal gekozen hoofdthema's totaal:	11,18	

Bijlage 2A: Resultaat prioriteringsbijeenkomst gehandicaptenzorg

Het vertrekpunt van de prioriteringsbijeenkomst vormde de top-33 uit de enquête die door 597 zorgmedewerkers in de gehandicaptenzorg is ingevuld. Aanwezigen konden in twee rondes punten toekennen aan de kennisvragen. In de eerste ronde kregen alle kennisvragen punten (de laatste vier vragen hadden allen vier punten waardoor er dus geen top-10 maar top-12 overbleef). Vervolgens is de top-12 uit deze eerste prioriteringsronde verder verdiept aan de hand van waarden- en zorgenformulieren. In de tweede prioriteringsronde is gestemd over de definitieve prioritering. Het resultaat staat hieronder in de tabel in kolom 'ronde 2'. N.B. Na de prioriteringsbijeenkomst is besloten de top-12 terug te brengen naar een top-10: vraag nummer 12 had in de tweede prioriteringsronde 0 punten gekregen en vraag 10 kwam inhoudelijk sterk overeen met vraag 6; daarom is besloten deze samen te voegen tot vraag 6. Dit leidt uiteindelijk tot een top-10. Zie bijlage 3a.

Tabel 17. Puntentoekenning kennisvragen tijdens de prioriteringsbijeenkomst voor de gehandicaptenzorg

	Kennisvragen	Aantal stemmen ronde 1	Aantal stemmen ronde 2
1	Wat zijn valide diagnostische en interventiemethoden en protocollen in de zorg voor cliënten met verstandelijke beperkingen?	11	9
2	In hoeverre leidt technologie tot lagere werkdruk in de gehandicaptenzorg?	7	7
3	Hoe kunnen opleidingen goed ingericht worden en goed aansluiten bij de behoeften van zorgmedewerkers en de ontwikkelingen in de gehandicaptenzorg?	5	7
4	Hoe kan de psychische gezondheid van cliënten met beperkingen worden verbeterd?	4	5
5	Hoe kan dementie bij cliënten met een verstandelijke beperking herkend worden en wat zijn goede diagnostische methoden?	4	5
6	Hoe kan nieuwe en bestaande kennis worden geïmplementeerd zodat zorgmedewerkers deze ook daadwerkelijk toepassen? Hoe werkt dit bij zelfsturende teams?	5	3
7	Hoe kunnen de vragen en behoeften van een cliënt met een verstandelijke beperking of EMB goed gehoord en in kaart gebracht worden? Hoe kan de ondersteuning en zorg hier zo goed mogelijk op afgestemd worden?	7	2
8	Hoe worden diverse problematieken bij cliënten gesignaleerd en al dan niet met elkaar in verband gebracht?	7	1

	Kennisvragen	Aantal stemmen ronde 1	Aantal stemmen ronde 2
9	Hoe kan zo goed mogelijk omgegaan worden met moeilijk verstaanbaar gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking en wat is daarbij de rol van medicatie? Wat zijn de mogelijkheden voor preventie van moeilijk verstaanbaar gedrag?	7	1
10	Hoe kan kennisdeling en toepassing binnen en tussen organisaties in de gehandicaptenzorg worden gestimuleerd en georganiseerd, zodat organisaties van elkaar kunnen leren en er efficiënter gewerkt kan worden?	6	1
11	Hoe kunnen we psychiatrische problematiek bij cliënten met een verstandelijke beperking herkennen? Hoe kan de begeleiding en behandeling goed bij deze clienten aansluiten?	4	1
12	Hoe kunnen zorgmedewerkers in de gehandicaptenzorg goed op de hoogte blijven van kennis en nieuwe ontwikkelingen in het vakgebied? Welke kennis en vaardigheden hebben flex-medewerkers in de gehandicaptenzorg nodig zodat ze meteen mee kunnen werken?	4	0
13	Hoe kan cliënten met diverse en complexe problematiek die thuis wonen, de beste zorg en ondersteuning geboden worden? Wat vraagt dat van zorgorganisaties, medewerkers en opleiders?	3	
14	Hoe kan bepaald worden of jeugd met LVB overvraagd wordt en hoe kan voorkomen worden dat deze groep overvraagd wordt?	3	
15	Hoe kunnen administratieve lasten effectief verminderd worden?	3	
16	Hoe begeleidt, ondersteun en communiceer je bij moeilijk verstaanbaar gedrag bij mensen met EMB?	2	
17	Hoe kan onderzocht worden of er sprake is van dementie bij cliënten met EMB? Hoe kunnen cliënten met EMB en dementie goed begeleid worden en wat zijn zinvolle activiteiten?	2	
18	Hoe kan hechtingsproblematiek bij volwassenen met een matige verstandelijke beperking gediagnosticeerd worden?	1	
19	Hoe kunnen cliënten met een LVB gemotiveerd worden voor een behandeling?	1	
20	Hoe kan de begeleidingsstijl aangepast worden als een cliënt dementie heeft? Wat zijn effectieve behandelmethoden in zo'n geval?	1	
21	Hoe kan de zorg en ondersteuning beter toegesneden worden op de mogelijkheden en wensen van cliënten met meervoudige problemen?	1	

	Kennisvragen	Aantal stemmen ronde 1	Aantal stemmen ronde 2
22	Hoe kan leren in de praktijk in de gehandicaptenzorg worden gefaciliteerd, zonder een te groot aanbod en extra belasting bij de zorgmedewerker te voorkomen? Welke leervormen zijn passend?	1	
23	Hoe kunnen zorgmedewerkers in de gehandicaptenzorg de werkdruk als minder hoog gaan ervaren? Hoe kunnen zorgmedewerkers in situatie van werkdruk geholpen worden kwaliteit van Leven te stimuleren bij cliënten?	1	
24	Hoe kan stress herkend worden bij cliënten met EMB? Wat is het verschil tussen overprikkeling en stress? Hoe kunnen cliënten met EMB bij stress goed ondersteund en begeleid worden?	0	
25	Hoe kunnen cliënten met een verstandelijke beperking goed begeleid worden bij het omgaan met verlies van een dierbare en omgaan met rouw?	0	
26	Wat zijn oorzaken voor uitval van cliënten binnen de behandelsetting?	0	
27	Hoe kan pijn bij cliënten met een verstandelijke beperking en dementie herkend worden?	0	
28	Hoe kunnen de behoeften van een cliënt met EMB zo goed mogelijk afgelezen worden uit lichaamstaal en gedrag?	0	
29	Hoe kan de cliënt zo goed mogelijk worden verzorgd zonder de zorgmedewerker in de gehandicaptenzorg fysiek te overbelasten?	0	
30	Hoe kunnen zinvolle en verplichte registraties behouden worden, zonder de verantwoording onnodig ingewikkeld te maken?	0	
31	Hoe kan de best passende zorg geleverd worden aan cliënten indien de nodige behandeling of begeleiding buiten de indicatie van de cliënt valt?	0	
32	Hoe kan de zorg betaalbaar blijven? Hoe kan de zorg toch beschikbaar blijven voor ieder die hier behoefte aan heeft, ondanks de afname van arbeidspotentieel?	0	
33	Hoe kan er worden voorzien in volwaardige participatie van cliënten die nu tussen wal en schip raken door ambulantisering, invoering van de Wmo en woning tekorten?	0	

Bijlage 2B: Resultaat prioriteringsbijeenkomst ouderenzorg

Het vertrekpunt van de prioriteringsbijeenkomst vormde de top-33 uit de enquête die door 618 zorgmedewerkers in de ouderenzorg is ingevuld. Aanwezigen konden in twee rondes punten toekennen aan de kennisvragen. In de eerste ronde kregen alle kennisvragen punten. Vervolgens is de top-10 uit deze eerste prioriteringsronde verder verdiept aan de hand van waarden- en zorgenformulieren. In de tweede prioriteringsronde is gestemd over de definitieve prioritering van de top-10. Het resultaat staat hieronder in de tabel in kolom 'ronde 2'

Tabel 18. Punten toekenning kennisvragen tijdens de prioriteringsbijeenkomst voor ouderenzorg

	Kennisvragen	Ronde 1	Ronde 2
1	Hoe kan zo goed mogelijk worden omgegaan met onbegrepen gedrag bij ouderen met dementie?	7	6
2	Hoe kan de zelfredzaamheid van ouderen in verpleeghuizen gestimuleerd worden? Wat is de rol van technologie hierin?	6	4
3	Hoe zijn de leerbehoeften van zorgmedewerkers in de ouderenzorg te achterhalen, en kan zo leren en verbeteren vanzelfsprekender gemaakt worden?	4	4
4	Wat zijn basisvoorwaarden voor gezonde zorgteams in de Ouderenzorg?	3	4
5	Wat is de relatie tussen dementie en pijn?	4	1
6	Gedrag kan voortkomen uit onderliggende psychiatrische problematiek die vanwege het wegvallen van coping en executieve functies aan het licht komt, maar het kan ook horen bij de dementie. Wanneer stel je nog een psychiatrisch beeld vast?	4	1
7	Hoe houdt een cliënt zelf de regie wanneer hij/zij langdurige zorg nodig heeft?	3	1
8	Hoe vinden zorgmedewerkers balans tussen het volgen en afwijken van regels, richtlijnen en protocollen?	4	0
9	Hoe kunnen de wensen en behoeften van ouderen worden vertaald in een goed zorgplan?	3	0
10	Hoe kan er worden omgegaan met de spanning tussen persoonsgerichte zorg en kwaliteitskaders?	3	0
11	Hoe kan advance care planning in de ouderenzorg goed worden toegepast?	2	
12	Hoe kan de samenwerking tussen zorgmedewerkers, vrijwilligers en de familie/het netwerk worden verbeterd? Hoe kunnen taken goed worden verdeeld?	2	

	Kennisvragen	Ronde 1	Ronde 2
13	Hoe kan de communicatiestijl en -vorm goed af worden gestemd op de verschillende individuele behoeften van ouderen en hoe kunnen de afspraken die uit deze gesprekken worden gemaakt worden vastgelegd en worden besproken met de familie?	2	
14	Hoe werken formele en informele zorg in de laatste levensfase van de oudere goed samen?	2	
15	Hoe kan ervoor worden gezorgd dat kennis die er al is (bv over effectief omgaan met dementie en de implementatie van verbetermaatregelen) ook daadwerkelijk terecht komt bij de zorgmedewerkers en daarnaast ook voldoet aan hun behoeften?	2	
16	Hoe kan er (in het kader van personeelstekorten) voor worden gezorgd dat alle mensen met een zorgvraag, nu en in de toekomst, de zorg en ondersteuning kunnen krijgen die zij nodig hebben? Welke arbeidsbesparende technologie helpt hierbij?	2	
17	In hoeverre en op welke manier kunnen ouderen met dementie nog dingen leren?	2	
18	Hoe kan er op een psychogeriatrische afdeling meer kennis opgedaan en toegepast worden over zinvolle dagbesteding?	1	
19	Hoe kunnen digitale middelen in de langdurige Ouderenzorg bijdragen aan het optimaal presteren van medewerkers en het verminderen van de werkdruk, en zo dienen als effectieve interventie om ziekteverzuim en uitstroom tegen te gaan?	1	
20	Hoe kan er effectief en efficiënt ingespeeld worden op de complexer wordende zorgvraag van cliënten in de ouderenzorg?	1	
21	Hoe kan ervoor worden gezorgd dat er meer aandacht en begrip is voor de levensloop van de cliënt en de invloed daarvan op het gedrag van vandaag?	1	
22	Hoe kan worden omgegaan met de overbelasting in de 1e lijn van huisarts, wijkverpleegkundige en sociale wijkteams door de grote groep kwetsbare ouderen die een groot beroep doen op de kennis en deskundigheid van genoemde partijen?	1	
23	Hoe kan innovatie worden georganiseerd, gefinancierd en worden geborgd binnen organisaties in de langdurige Ouderenzorg?	1	
24	Zijn er compensatiemechanismen, mogelijkheden om bepaalde hersenfuncties over te nemen of te compenseren, bij ouderen met dementie?	1	

	Kennisvragen	Ronde 1	Ronde 2
25	Welke makkelijk toepasbare tools zorgen ervoor dat kennis blijft hangen bij medewerkers en teams die niet digitaal vaardig zijn?	1	
26	Welke rol speelt een minder goede informatieverwerking bij onbegrepen gedrag?	0	
27	Hoe kan ervoor worden gezorgd dat er meer aandacht en begrip is voor de levensloop van de cliënt en de invloed daarvan op het gedrag van vandaag?	0	
28	Hoe gaan medewerkers in de zorg om met toenemende complexe zorgvragen van cliënten?	0	
29	Hoe is administratielast in de ouderenzorg te verminderen?	0	
30	Hoe kunnen zorgmedewerkers in de Ouderenzorg hun kennis van en vaardigheden op orde houden in een omgeving waar zorgvragen steeds complexer zijn?	0	
31	Hoe zorg je voor een goede afstemming tussen kwaliteitseisen en hetgeen de oudere goede zorg vindt?	0	
32	Hoe kan dagbesteding worden georganiseerd in de langdurige ouderenzorg, met oog op complexiteit van de zorgvraag en tekort aan personeel?	0	
33	Hoe kan er meer tijd voor de daadwerkelijk zorg aan ouderen worden gecreëerd?	0	

Bijlage 3a: Top-10 kennisvragen gehandicapten-zorg met aanscherpingen

Tabel 19. Voorgestelde aanscherping van de kennisvragen tijdens de prioriteringsbijeenkomst voor de gehandicaptenzorg

	Top-10 kennisvragen uit prioriteringsbijeenkomst	Aanscherpingen **zoals voorgesteld tijdens de prioriteringsbijeenkomst**
1	Wat zijn valide diagnostische en interventiemethoden en protocollen in de zorg voor cliënten met verstandelijke beperkingen?	Welke methoden en protocollen zijn er? Wat is de wetenschappelijke onderbouwing? Waar is nog behoefte aan? Wat moet je ontwikkelen en hoe gaan we dat realiseren? Wat levert het de werkvloer op?
2	In hoeverre leidt technologie tot lagere werkdruk in de gehandicaptenzorg?	Wat wil je oplossen, alleen werkdruk, of ook andere aspecten? Onder welke voorwaarden kan technologie een bijdrage leveren aan kwaliteit van zorg? En aan kwaliteit van leven?
3	Hoe kunnen opleidingen goed ingericht worden en goed aansluiten bij de behoeften van zorgmedewerkers en de ontwikkelingen in de gehandicaptenzorg?	Erg brede vraag; gaat over behoeften doelgroep; ontwikkelingen in sector en daarop afstemmen van opleiding. Definieer wat onder opleidingen wordt verstaan: een leven lang leren? Hoe brengen we nieuwe kennis in opleidingen?
4	Hoe kan de psychische gezondheid van cliënten met beperkingen worden verbeterd?	Operationalisatie nodig: - breng psychische én lichamelijke gezondheid in beeld, - wat is er nodig voor verbetering - met aandacht voor omgeving
5	Hoe kan dementie bij cliënten met een verstandelijke beperking herkend worden en wat zijn goede diagnostische methoden?	Vroege signalering belangrijk: doet zich ook bij jonge mensen voor
6	Hoe kan nieuwe en bestaande kennis worden geïmplementeerd zodat zorgmedewerkers deze ook daadwerkelijk toepassen? Hoe werkt dit bij zelfsturende teams?	Niet alleen bij zelfsturende teams onderzoeken. Wat verstaan we onder kennis? Alle vormen van leren?
7	Hoe kunnen de vragen en behoeften van een cliënt met een verstandelijke beperking of EMB goed gehoord en in kaart gebracht worden? Hoe kan de ondersteuning en zorg hier zo goed mogelijk op afgestemd worden?	De vraag is erg breed: onderliggende vragen ook meenemen: hoe ondersteun je een cliënt met EMB zo goed mogelijk? Hoe implementeer je dit in de praktijk?

	Top-10 kennisvragen uit prioriteringsbijeenkomst	Aanscherpingen **zoals voorgesteld tijdens de prioriteringsbijeenkomst**
8	Hoe kan zo goed mogelijk omgegaan worden met moeilijk verstaanbaar gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking en wat is daarbij de rol van medicatie? Wat zijn de mogelijkheden voor preventie van moeilijk verstaanbaar gedrag?	Hoe beter begrijpen van en omgaan met gedrag? Wat is de rol van technologie? Bij deze vraag ook aandacht voor uitval bij begeleiders en kostenaspect daarvan.
9	Hoe worden diverse problematieken bij cliënten gesignaleerd en al dan niet met elkaar in verband gebracht?	'Diverse' definiëren als 'op *alle* domeinen'. Naast 'signaleren' ook toevoegen hoe te handelen/ welke interventies.
10	Hoe kunnen we psychiatrische problematiek bij cliënten met een verstandelijke beperking herkennen? Hoe kan de begeleiding en behandeling goed bij deze cliënten aansluiten?	Er gebeurt al veel op dit gebied; echter wetenschappelijke waarde niet altijd duidelijk. Het is ook een capaciteitsvraagstuk bij het personeel

Bijlage 3b: Top-10 kennisvragen ouderenzorg met aanscherpingen

Tabel 20. Voorgestelde aanscherping kennisvragen tijdens de prioriteringsbijeenkomst voor de ouderenzorg		
	Top-10 kennisvragen uit prioriteringsbijeenkomst	Aanscherpingen **zoals voorgesteld tijdens de prioriteringsbijeenkomst**
1	Hoe kan zo goed mogelijk worden omgegaan met onbegrepen gedrag bij ouderen met dementie?	Specificeren vraag: welke mensen, welk type gedrag, welke setting? Het is moeilijk om hier goed onderzoek naar te doen, omdat het vaak multifactorieel is. Daarnaast worden bestaande behandelmethoden (bijvoorbeeld Grip) niet altijd goed gebruikt, of het bereikt de praktijk niet.
2	Hoe kan de zelfredzaamheid van ouderen in verpleeghuizen gestimuleerd worden? Wat is de rol van technologie hierin?	Hoe 'acceptability' van technologie vergroten? Wat zijn werkzame factoren? Hoe kun je technologie inzetten?
3	Hoe zijn de leerbehoeften van zorgmedewerkers in de ouderenzorg te achterhalen, en kan zo leren en verbeteren vanzelfsprekender gemaakt worden?	Toevoeging: hoe stimuleer je leren en verbeteren in de zorg?
4	Wat zijn basisvoorwaarden voor gezonde zorgteams in de ouderenzorg?	Hoe deze basisvoorwaarden aanreiken en ontwikkelen? Wat hebben organisaties hiervoor nodig?
5	Wat is de relatie tussen dementie en pijn?	Hoe herkennen van pijn, aangezien cliënten dit niet altijd goed aangeven. Wat zijn niet-medicamenteuze behandelingen (bijvoorbeeld psychosociaal, yoga, snoezelen) passend bij de fase van de dementie.
6	Gedrag kan voortkomen uit onderliggende psychiatrische problematiek, maar het kan ook horen bij de dementie. Wanneer stel je nog een psychiatrisch beeld vast?	In praktijk vooral relevant: Hoe ziet het gedrag eruit en hoe daarop als zorgmedewerker te acteren.
7	Hoe houdt een cliënt zelf de regie wanneer hij/zij langdurige zorg nodig heeft?	Hoe kun je een cliënt zo goed mogelijk ondersteunen eigen regie uit te (blijven) oefenen? Wat zijn stimulerende en belemmerende factoren om meer eigen regie uit te oefenen?

	Top-10 kennisvragen uit prioriteringsbijeenkomst	Aanscherpingen zoals voorgesteld tijdens de prioriteringsbijeenkomst
8	Hoe vinden zorgmedewerkers balans tussen het volgen en afwijken van regels, richtlijnen en protocollen?	Het gaat vooral om verantwoorden waarom je afwijkt en een goede communicatie hierover.
9	Hoe kunnen de wensen en behoeften van ouderen worden vertaald in een goed zorgplan?	Hoe kan je als verzorgende (team/ flexwerkers) persoonsgerichte zorg leveren? Hoe rapporteer je? Mondeling en schriftelijk?
10	Hoe kan er worden omgegaan met de spanning tussen persoonsgerichte zorg en kwaliteitskaders?	Hoe kan persoonsgerichte ouderenzorg (of aspecten ervan, zoals aansluiten bij de persoon, of verantwoord afwijken van richtlijnen) nadrukkelijker vorm krijgen en verbeteren? Bij wie wordt de spanning ervaren, en hoe wordt daar nu mee omgegaan?

vilans.nl

Vilans

Colofon

Dit is een uitgave van Vilans, kennisorganisatie voor de langdurige zorg, in het kader van het programma Kennisinfrastructuur Langdurende Zorg, gesubsidieerd door het ministerie van VWS.

Overname uit dit rapport is toegestaan onder voorwaarde van bronvermelding.

Auteurs

Béatrice Dijcks
Marjolein Herps
Karlijn Kwint
Hanneke Noordam
Yael Reijmer
Janna Stout
Annemieke Wieringa
Elize van Wijk

Aan dit onderzoek werkten verder mee:

- Academische Werkplaats ernstige of zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (EMB) - RUG Orthopedagogiek
- Academische Werkplaats Ouderenzorg Zuid Limburg
- Academische Werkplaats Sterker op eigen benen van het Radboud UMC
- ActiZ
- Beroepsvereniging Professionals in Sociaal Werk (BPSW)
- Ergotherapie Nederland
- Goud-consortium Erasmus MC
- Hans Ket (UB VU Medische Bibliotheek)
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
- Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen (NVO)
- Nees Jan van Eck (Universiteit Leiden)
- Paramedisch Platform
- Tranzo Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking
- Tranzo Academische Werkplaats Ouderenzorg
- Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON)
- Universitair Netwerk Ouderenzorg UMCG (UNO-UMCG)
- Universitair Netwerk Ouderenzorg VUmc (UNO-VUmc)
- Universitair Netwerk voor de Care sector Zuid-Holland (UNC-ZH)
- V&VN
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)
- Verenso

Vilans
Postbus 8228, 3503 RE Utrecht
Telefoon 030 789 2300
www.vilans.nl

Utrecht, april 2020