

**Richtlijn**

# **Signaleren en omgaan met zorgmijding in de eerste lijn**

september 2021



**Deze richtlijn is tot stand gekomen dankzij:**

**De eigenaar van deze richtlijn is:**



**Deze richtlijn is opgesteld door:**



**Deze richtlijn is financieel mogelijk gemaakt door:**



**Disclaimer Zorgverzekeraars Nederland (ZN)**

Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Opname van een kwaliteitsstandaard in het Register betekent dus niet noodzakelijkerwijs dat de in de kwaliteitsstandaard beschreven zorg verzekerde zorg is, noch dat deze voldoet aan stand van wetenschap en praktijk en dus voor vergoeding door Zorgverzekeraars in aanmerking komt.

# Inhoudsopgave

|                                             |           |
|---------------------------------------------|-----------|
| <b>Samenvatting</b>                         | <b>4</b>  |
| <b>Inleiding</b>                            | <b>6</b>  |
| <b>Uitgangsvraag 1</b>                      | <b>9</b>  |
| Risicofactoren van zorgmijding              |           |
| Inleiding                                   | 10        |
| Aanbevelingen                               | 11        |
| Overwegingen                                | 12        |
| Conclusies                                  | 13        |
| <b>Uitgangsvraag 2</b>                      | <b>16</b> |
| Interventies en methodieken                 |           |
| Inleiding                                   | 17        |
| Aanbevelingen                               | 18        |
| Overwegingen                                | 19        |
| Conclusies                                  | 21        |
| <b>Uitgangsvraag 3</b>                      | <b>25</b> |
| Relationele strategieën                     |           |
| Inleiding                                   | 26        |
| Aanbevelingen                               | 27        |
| Overwegingen                                | 30        |
| Conclusies                                  | 32        |
| <b>Uitgangsvraag 4</b>                      | <b>38</b> |
| Instrumenten en strategieën                 |           |
| Inleiding                                   | 39        |
| Aanbevelingen                               | 40        |
| Overwegingen                                | 42        |
| Conclusies                                  | 44        |
| <b>Bijlagen</b>                             | <b>46</b> |
| Algemene achtergrondgegevens                | 47        |
| Samenstelling werkgroep/project/adviesgroep | 48        |
| Cliëntenperspectief                         | 51        |
| Knelpuntinventarisatie en -analyse          | 52        |
| Verantwoording per module                   | 57        |
| Implementatie                               | 120       |
| Onderwerpen voor verder onderzoek           | 133       |
| Literatuurlijst                             | 135       |

# Samenvatting

## KERNAANBEVELINGEN



Deze richtlijn is primair bedoeld voor verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn die in hun werk te maken krijgen met mensen die zorg mijden of missen. Zij kunnen werkzaam zijn in diverse settings, zoals sociaal wijkteam, wijkverpleegkundig team, thuiszorgteam, vangnet en advies team en als Praktijkondersteuner Huisarts - Geestelijke Gezondheidszorg (POH GGz).

In deze richtlijn staat de volgende vraagstellingen centraal:

1. Wat zijn de risicofactoren van zorgmijding waarmee verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn te maken kunnen krijgen (a) en hoe kunnen zij deze risicofactoren vroegtijdig signaleren (b)?
2. Welke interventies en methodieken voor verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn zijn het meest geschikt bij (de preventie van) zorgmijding?
3. Welke strategieën zijn nodig bij verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn om contact te leggen en een goede samenwerkingsrelatie op te bouwen met ...
  - a. .. mensen die zorg mijden in het algemeen?
  - b. .. mensen met een licht verstandelijke beperking, een lage SES en/of laaggeletterdheid die zorg mijden?
  - c. .. mensen met een specifieke culturele/religieuze achtergrond die zorg mijden?
4. Welke instrumenten kunnen verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn gebruiken bij hun afweging wanneer handelen bij mensen die zorg mijden gerechtvaardigd is en wanneer niet?

### Kernaanbeveling

Op basis van de conclusies en overwegingen is de volgende kernaanbeveling voor verpleegkundigen en verzorgenden geformuleerd:

Overweeg zowel in een vroeg stadium (als problemen nog niet geëscaleerd zijn) als bij ernstige situaties het doorlopen van de volgende zes stappen (zie [Handreiking Bemoeizorg in de zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking](#) van Frederiks en Dörenberg, 2015) in het proces van afweging wanneer handelen gerechtvaardigd is:

- a. Onderzoek het signaal. Breng de situatie en mogelijke risico's in kaart op methodische wijze. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van een methode die het klinisch redeneren ondersteunt, zoals bijvoorbeeld NIC NOC NANDA (zie: <https://nandanicnoc.bsl.nl/werken-met-nnn/>), de Toolbox indicatiestelling Wijkverpleging (zie: <https://www.venvn.nl/thema-s/wijkverpleging/toolbox-indicatieproces/>) of een andere methodiek passend binnen de setting. Onderzoek tevens of de persoon oordeelsbekwaam is (zie Tielens & Vester, 2010).
- b. Bespreek de situatie met de cliënt. Leg uit waarom je je zorgen maakt en waarom je het nodig vinden om iets aan de situatie te doen.
- c. Leg de situatie voor aan andere professionals, bijvoorbeeld in moreel beraad bijeenkomsten, casuïstiekbesprekingen, multidisciplinair overleg (MDO) of intervisie. Maak

afspraken over op wie je kunt terugvallen als het proces vastloopt en bij wie de eindverantwoordelijkheid ligt (zie: Samenwerking rond zorgmijding in de eerste lijn. Handreiking voor wijkverpleegkundigen).

- d. Bespreek de situatie met naasten en/of omgeving van de cliënt. Informeer de client hierover.
- e. Analyseer de situatie met de cliënt. Leg je zienswijze aan de cliënt uit en geef aan welke acties je nodig vindt. Toets bij de cliënt hoe hij of zij nu tegen de situatie aankijkt.
- f. Maak de afweging. Gebruik hierbij overwegingen als noodzakelijkheid (is handelen echt nodig), doelmatigheid (draagt handelen bij aan het verbeteren van de situatie en het verminderen van risico's), proportionaliteit (is het handelen in verhouding tot de risico's die kunnen optreden) en subsidiariteit (is de manier waarop wordt gehandeld de minst ingrijpende voor de cliënt). De Wet zorg en dwang (<https://www.dwangindezorg.nl/wzd>) en de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (<https://www.dwangindezorg.nl/wvggz>) vormen hierbij de leidraad. Stem altijd af met andere betrokken, zoals 112, de crisisdienst, sociaal wijkteam/bemoeizorgteam, de woningcorporatie, bouw- en woningtoezicht of Veilig Thuis in. Evalueer met enige regelmaat de acties die zijn ingezet, zowel met de cliënt als met het team.

De genoemde stappen zullen in de praktijk niet altijd in deze volgorde verlopen. Soms moeten stappen terug worden gezet of opnieuw worden uitgevoerd. Belangrijk is om de (volgorde van de) stappen aan te passen aan de situatie en wensen van de cliënt.

# Inleiding

## Aanleiding

Mensen kunnen om verschillende redenen afzien van zorg terwijl zij deze mogelijk wel nodig hebben. Bijvoorbeeld omdat ze teleurgesteld zijn in eerdere hulpverlening, ontmoedigd zijn door (lange) wachttijden, systemen wantrouwen, onmachtig zijn om in een steeds complexere wereld zelf de regie te voeren of vanwege hulpverleners die niet de juiste vragen stellen. Ook kan het zijn dat mensen onder druk van hun omgeving hulpverlening mijden. Andere redenen waarom mensen afzien van zorg zijn dat zij bang zijn hun inkomen te verliezen, dat hun kinderen uit huis geplaatst worden als ze hulp vragen, of omdat ze zich schamen en bang zijn voor oordelen. Deze mensen worden ook wel zorgvuldige zorgzoekers of zorgmissenden (in plaats van zorgmijders) genoemd. Het kan gaan om mensen met complexe lichamelijke, psychische en/of psychosociale problemen, financiële problemen, verslaving, dak- of thuisloosheid, zwakbegaafdheid of een lichte verstandelijke beperking, sociaal isolement, overlast of een combinatie daarvan.

Verpleegkundigen en verzorgenden ervaren (net als andere zorgprofessionals in de eerstelijnszorg, zoals huisartsen) een aantal knelpunten in hun zorgpraktijk die te maken hebben met het bereiken, benaderen en ondersteunen van mensen die zorg mijden of zorg missen. Zo is vaak onduidelijk welke risicofactoren zorgmijding beïnvloeden, hoe zorgmijding kan worden voorkomen en welke aanpak en interventies het meest geschikt zijn bij (het voorkomen van) zorgmijding. Daarbij is ook aandacht nodig voor de context en de hulpverleningsrelatie. Daarnaast ervaren verpleegkundigen en verzorgenden in de eerstelijnszorg knelpunten in de verdeling van professionele en/of organisatorische verantwoordelijkheden en in de onderlinge samenwerking. Hierdoor vallen mensen die zorg mijden of missen vaak tussen de wal en het schip.

## Doel

Het doel van deze richtlijn is het ontwikkelen van een eenduidige werkwijze voor verpleegkundigen en verzorgenden voor het signaleren van en omgaan met zorgmijding in de eerste lijn. De richtlijn biedt naast kennis over risicofactoren voor zorgmijding ook handvatten voor signalering, interventies en methodieken voor het voorkomen van en ondersteunen bij zorgmijding. Het verpleegkundig proces en het perspectief van de cliënt vormen de rode draad.

Op basis van de knelpuntenanalyse<sup>1</sup> (bijlage 5) zijn de volgende uitgangsvragen geformuleerd:

- Uitgangsvraag 1: Wat zijn de risicofactoren van zorgmijding waarmee verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn te maken kunnen krijgen (a) en hoe kunnen zij deze risicofactoren vroegtijdig signaleren (b)?
- Uitgangsvraag 2: Welke interventies en methodieken voor verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn zijn het meest geschikt bij (de preventie van) zorgmijding?
- Uitgangsvraag 3: Welke strategieën zijn nodig bij verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn om contact te leggen en een goede samenwerkingsrelatie op te bouwen met ...  
.. mensen die zorg mijden in het algemeen?  
.. mensen met een licht verstandelijke beperking, een lage SES en/of laaggeletterdheid die zorg mijden?  
.. mensen met een specifieke culturele/religieuze achtergrond die zorg mijden?
- Uitgangsvraag 4: Welke instrumenten kunnen verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn gebruiken bij hun afweging wanneer handelen bij mensen die zorg mijden gerechtvaardigd is en wanneer niet?

## Doelgroep

### Beoogde gebruikers

De richtlijn is bedoeld voor verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn die in hun werk te maken krijgen met mensen die zorg mijden of missen. Zij kunnen werkzaam zijn in diverse settings, zoals sociaal wijkteam, wijkverpleegkundig team, thuiszorgteam, vangnet en advies team, en als Praktijkondersteuner Huisarts - Geestelijke Gezondheidszorg (POH GGz).

De samenvattingskaart voor mensen die zorg mijden of missen is een korte samenvatting van de richtlijn en geeft aan wat een cliënt van een hulpverlener mag verwachten.

In het implementatieplan behorend bij deze richtlijn zijn aanbevelingen geformuleerd voor zorgaanbieders, zorgverzekeraars en gemeenten. Deze partijen hebben een (voorwaardescheppende) rol bij de bevordering en toepassing van de richtlijn.

### Populatie

Deze richtlijn beschrijft wat goede zorg is voor mensen met complexe lichamelijke, psychische en/of psychosociale problemen (zoals dak- en thuisloosheid, sociaal isolement, overlastproblemen) of een combinatie daarvan, die om diverse redenen noodzakelijke zorg mijden of missen.

Specifieke aandacht wordt besteed aan volwassenen met een migratieachtergrond en/of een verstandelijke beperking en laaggeletterden omdat zij de weg naar zorg vaak moeilijk weten te vinden.

### Publicatiedatum en herziening

---

<sup>1</sup> Ten behoeve van deze richtlijn heeft in 2018 een knelpuntenanalyse plaatsgevonden middels een literatuurstudie naar 'grijze' literatuur (knelpunteninventarisatie) en een invitational conference, waarvoor cliënten, ervaringsdeskundigen, naasten en zorgprofessionals werden uitgenodigd.

Uiterlijk in 2025 bepaalt het bestuur van V&VN in samenspraak met betrokken partijen of de richtlijn nog actueel is. Zo nodig wordt een nieuwe werkgroep (zie bijlage 2) geïnstalleerd om de standaard te herzien. De geldigheid komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten. V&VN is als eigenaar van deze standaard de eerstverantwoordelijke voor de actualiteit van de standaard. Andere beroepsverenigingen en wetenschappelijke verenigingen of gebruikers delen deze verantwoordelijkheid en informeren de eerstverantwoordelijke over relevante ontwikkelingen.





# **Uitgangsvraag 1**

## **Risicofactoren van zorgmijding**

**Wat zijn de risicofactoren van zorgmijding waarmee verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn te maken kunnen krijgen (a) en hoe kunnen zij deze risicofactoren vroegtijdig signaleren (b)?**

**September 2021**

# Inleiding

Verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn hebben moeite om risicofactoren voor zorgmijding te herkennen. Voor cliënten is dit nadelig omdat zorg hierdoor uitblijft en hun problemen hierdoor nog hoger kunnen oplopen. We formuleerden de volgende uitgangsvraag:

Wat zijn de risicofactoren van zorgmijding waarmee verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn te maken kunnen krijgen (a) en hoe kunnen zij deze risicofactoren vroegtijdig signaleren (b)?

## Doel en doelgroep

### Beoogde gebruikers

De richtlijn is bedoeld voor verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn die in hun werk te maken krijgen met mensen die zorg mijden of missen. Zij kunnen werkzaam zijn in diverse settings, zoals sociaal wijkteam, wijkverpleegkundig team, thuiszorgteam, vangnet en advies team, en als POH GGz.

De samenvattingskaart voor mensen die zorg mijden of missen is een korte samenvatting van de richtlijn en geeft aan wat een cliënt van een hulpverlener mag verwachten.

### Populatie

Deze uitgangsvraag gaat over mensen met complexe lichamelijke, psychische en/of psychosociale problemen (zoals dak- en thuisloosheid, sociaal isolement, overlastproblemen) of een combinatie daarvan, die om diverse redenen noodzakelijke zorg mijden of missen.

Specifieke aandacht wordt besteed aan volwassenen met een migratieachtergrond en/of een verstandelijke beperking en laaggeletterden omdat zij de weg naar zorg vaak moeilijk weten te vinden.

# Aanbevelingen

## OVERWEEG

Uit de wetenschappelijke literatuur komen geen instrumenten / methoden waarmee verpleegkundigen en verzorgenden risicofactoren van zorgmijding vroegtijdig kunnen signaleren.

Let met name bij hoogrisicogroepen op risicofactoren als nalatigheid, verwaarlozing (van zichzelf en de omgeving), overlast, twijfel over oordeelsbekwaamheid, wantrouwen richting hulpverlening, signalen van angst in het contact. Specifieke risicofactoren bij jongeren zijn: spijbelen van school, (herhaald) weglopen, (beginnend) crimineel gedrag, extreme teruggetrokkenheid, misbruik en middelengebruik. Specifieke risicofactoren bij ouderen zijn: uitdrogingsverschijnselen, geen netwerk/mantelzorg, stille armoede en co-morbiditeit (psychische en somatische aandoening).

Overweeg het raadplegen van de meldcode huiselijk geweld

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2018/07/01/toolkit-meldcode-huiselijk-geweld-en-kindermishandeling> bij een vermoeden van mishandeling of misbruik, bijvoorbeeld wanneer de cliënt een angstige indruk maakt.

# Overwegingen

## Professioneel perspectief

De werkgroep signaleert een aantal aanvullende risicofactoren, die van belang kunnen zijn bij het vroegtijdig signaleren van zorgmijding, zoals onverzekerdheid, persoonsgebonden factoren (onvoldoende coping, problemen ontkennen of niet kunnen aangeven of bespreken, externaliseren, wantrouwen naar de hulpverlening), het ontbreken van een sociaal netwerk, isolement en eenzaamheid en zelfverwaarlozing (bijv. een lege koelkast). Andere risicofactoren zijn: geen hulp willen accepteren (deurbel is bewust uitgeschakeld, mensen doen niet open), oplopende schulden, post die niet wordt opengemaakt.

De werkgroep vindt het belangrijk dat verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn altijd alert zijn op de signalen die een cliënt geeft. Dit vraagt om inzicht en deskundigheid van de professional. In het recentelijk bijgestelde document [Expertisegebied Wijkverpleegkundige](#) (2019) is dit beschreven onder de kop gezondheidsbevorderaar (paragraaf 4.2). Vaak is opschaling nodig naar bemoeizorg (via sociaal team, of via meldpunt bezorgd/zorg en overlast, waar meestal ook advies kan worden gevraagd) of gespecialiseerde zorg, zoals GGZ, VGZ of verslavingszorg (Roeg e.a., 2015). Omdat wisselingen in de hulpverlening een risicofactor zijn voor zorgmijding dienen hulpverleners extra alert te zijn op transitiemomenten in de zorg en (veelvuldige) wisselingen van hulpverleners. Te veel instanties die zich los van elkaar met een persoon bemoeien is ook een risicofactor.

## Organisatie van zorg en ondersteuning

Volgens de werkgroep schiet de overdracht naar de wijkverpleging soms tekort in de samenwerking rond oudere cliënten met ziekenhuizen of andere instanties. Hierbij is van belang dat er aandacht is voor de woonsituatie, het sociaal netwerk en of er voldoende voorzieningen zijn getroffen zodat de oudere veilig terug naar huis kan gaan.

## Maatschappelijk perspectief

De werkgroep is van mening dat bij jongeren en ouderen andere factoren kunnen meespelen dan bij volwassenen. Daarom is het van belang om hier bij de signalering specifiek rekening mee te houden en hierin nauw samen te werken met o.a. ouderenzorg en jeugdgezondheidszorg (JGZ). Signalering van een volwassen zorgmijder met kinderen kan ook gevolgen hebben voor de kinderen. Dit is ook bepalend voor het netwerk dat je moet betrekken.

Verder kan het in sommige situaties zinvol zijn om een tolk in te zetten om goed zicht te krijgen op de situatie. Door een professionele tolk met ervaring in de zorg in te stellen, is onzichtbare zorgmijding wellicht beter aan het licht te brengen.

# Conclusies

We beschrijven de conclusies die getrokken worden uit de wetenschappelijke en grijze literatuur. Omdat er weinig wetenschappelijke studies beschikbaar zijn naar zorgmijding in de eerste lijn, zijn ook studies geïnccludeerd die zowel eerste als tweedelijns zorg betreffen of waarbij dit onderscheid niet duidelijk is gemaakt. Ook is geput uit grijze literatuur.

## Conclusie uit de kennis

**Uitgangsvraag 1a: Wat zijn de risicofactoren van zorgmijding waarmee professionals in de eerste lijn te maken kunnen krijgen?**

Bevindingen uit de wetenschappelijke literatuur (zie Bijlage 6, verantwoording uitgangsvraag 1)

- Etniciteit wordt in zowel de systematische review als in één van de twee grote cohortonderzoeken genoemd als risicofactor; het bewijs is hierdoor aannemelijk. Hierbij moet worden opgemerkt dat de geïnccludeerde onderzoeken in de systematische review uitgevoerd zijn in de Verenigde Staten en Engeland en het cohortonderzoek in Canada. De samenstelling van de etnische minderheidsgroepen in deze landen verschilt van die in Nederland. Daarnaast is er sprake van een verschil in zorgsystemen. De uitkomsten zijn derhalve niet (volledig) representatief voor de Nederlandse situatie. Andere risicofactoren zijn leefomstandigheden, verslavings- en psychische problematiek, somatische comorbiditeit, stressvolle levensgebeurtenissen, opleiding, eerdere ongediagnosticeerde episodes, stigma, fragmentatie, ontoegankelijkheid en kosten van de zorg. Vanwege de onderzoeksdesigns kunnen we zeggen dat er aanwijzingen zijn dat deze risicofactoren een rol spelen bij het te laat in zorg komen en bij het mijden of missen van zorg.

Bevindingen uit de overige studies / grijze literatuur

- Psychische problemen veroorzaken hoge individuele en maatschappelijke kosten en leed, gedeeltelijk het gevolg van zorgmijding of het te laat zoeken van hulp. Oorzaken hiervan worden onder andere gezocht in een laag ervaren zorgbehoefte, weinig kennis van de ggz en financiële factoren (Chen e.a., 2013; Gulliver e.a., 2010; Mojtabai e.a., 2014). Ook stigmatisering gerelateerd aan de psychische stoornis wordt gezien als een belangrijke reden om geen hulp te zoeken (Snyder e.a., 2017; Clement e.a., 2015).
- Mensen met ernstige psychische aandoeningen hebben meer dan gemiddeld te maken met somatische problemen. Nadelige socio-economische omstandigheden, factoren gerelateerd aan leefstijl en bijwerkingen van medicatie spelen hierbij een rol. Ondanks de noodzaak van somatische zorg voor mensen met een ernstige psychische aandoening wordt in literatuur gerapporteerd dat bepaalde factoren een belemmering vormen in de (toegang tot) somatische behandeling (Meeuwisen e.a., 2015).
- Iemands etnische achtergrond beïnvloedt opvattingen over ziekte, sociale relaties en beslissingen om wel of niet hulp te zoeken en de wijze waarop hulp wordt gezocht. Een verscheidenheid aan factoren kan hieraan ten grondslag liggen, zoals culturele en taalbarrières en andere verklaringsmodellen voor klachten (Trimbos-instituut (2015).

- In Nederland heeft naar schatting 20 tot 50% van de cliënten in de GGZ te kampen met verslavingsproblemen (dus naast andere psychische stoornissen). Naar schatting 60 tot 80% van de cliënten in de verslavingzorg heeft ook andere psychische aandoeningen. In het bevolkingsonderzoek Nemesis had 19% van de Nederlandse bevolking in zijn leven ooit te maken gehad met middelenmisbruik of -afhankelijkheid. Onder mensen met een ernstige psychische stoornis was dat cijfer met 41% veel hoger (LEDD, 2020). Deze zogenoemde 'dubbele diagnosecliënten' worden niet gekenmerkt door een grote motivatie om hulp te zoeken of om in zorg te blijven. Zij breken vaak voortijdig de behandeling af doordat chaos de overhand krijgt in hun leven, door hun cognitieve beperkingen en/of gebrek aan motivatie (Dom, et al., 2013). Bij dubbele diagnose cliënten kan ook spelen dat problematiek niet voldoende door zorgverleners (h)erkend is waardoor mensen zich afkeren van de zorg.
- Het meemaken van of getuige zijn van traumatische gebeurtenissen kan leiden tot psychische stoornissen, zoals PTSS, ernstige depressie, verslavingsproblemen of veranderingen in de persoonlijkheid. Het is van belang om psychopathologisch trauma snel te behandelen, maar veel mensen die een trauma hebben ervaren zoeken geen professionele hulp (o.a. McChesney e.a., 2015).
- Veel jongeren en jongvolwassenen kampen met een psychisch probleem waarvoor ze geen hulp zoeken. Uit een onderzoek onder jongvolwassenen in Engeland (18-25 jaar) kwam naar voren dat 35% van degenen die actuele psychische of emotionele problemen rapporteerden, hiervoor geen informele of professionele hulp zochten. Meest genoemde redenen om geen of laat hulp te zoeken waren schaamte en angst voor stigmatisering, moeite met van praten over gevoelens, emoties of gedachten, voorkeur voor zelfredzaamheid, en slechte toegankelijkheid van hulpverlening (Salaheddin & Mason, 2016).
- In de publicatie Van bemoei- naar groeizorg (Lohuis e.a., 2008) wordt uitgelegd hoe zorgvermijding en zorgverlamming ontstaan en wat de rol van de hulpverlening hierbij is. Hierin komt onder andere het gebrek aan continuïteit in zorg(relaties) aan de orde, waardoor mensen vertrouwen verliezen en afhaken.

#### Uitgangsvraag 1b: Hoe kunnen verpleegkundigen en verzorgenden deze risicofactoren vroegtijdig signaleren?

Bevindingen uit de wetenschappelijke literatuur (zie Bijlage 6, verantwoording uitgangsvraag 1)

De negen geselecteerde studies leverden weinig concrete oplossingen of aanbevelingen op waarmee professionals in de eerste lijn deze risicofactoren vroegtijdig kunnen signaleren. Een studie van Van Laere (2010) wijst op het belang van vroegtijdig herkenning van signalen van kwetsbaarheid. Sociale en medische diensten zijn mogelijke instanties die 'hoogrisicogroepen' vroegtijdig kunnen herkennen. Professionals moeten hun klanten 'kennen' en moeten (worden getraind in) alert zijn op signalen van kwetsbaarheid. Deze signalen zouden opgespoord kunnen worden door bijvoorbeeld te vragen naar de situatie op een aantal leefgebieden zoals het dagelijks leven, het huishouden, de financiële situatie (inkomen en schulden) en middelengebruik. Professionals in de eerste lijn, en huisartsen in het bijzonder, zouden getraind moeten worden in het herkennen van sociaal-maatschappelijke risicofactoren, zoals armoede en dreigende dakloosheid, die samenhangen met gezondheid.

Bevindingen uit de grijze literatuur

De beschikbare grijze literatuur begeeft zich grotendeels op het terrein van bemoeizorg/OGGz en daarmee dus buiten de eerstelijnszorg. Het biedt echter wel enige aanknopingspunten.

In een onderzoek onder zorgverleners (Brinkman, De Veer, De Groot, & Francke, 2018), worden diverse voorbeelden genoemd waardoor de vroegsignalering van mensen met psychische problematiek in hun werkgebied verbeterde. De meeste voorbeelden zijn op het gebied van succesvolle samenwerkingen tussen zorgverleners en instanties in de wijk, zoals de woningbouwvereniging en de politie. In de vroegsignalering worden ook voorbeelden genoemd die de expertise van zorgverleners versterken, zoals een e-learning module over licht verstandelijke beperkingen en een communicatie- en analysemodel voor professionals in het medische en sociale domein. Ook geven zorgverleners aan dat er succesvolle samenwerkingen zijn opgezet met buurtteams, GGD, sociaal werk, huisartsen en praktijkondersteuners en GGZ-instellingen.

Uit onderzoek bij kwetsbare ouderen (De Bruin et al., 2016) blijkt dat er te weinig informatie tussen betrokken partijen wordt uitgewisseld waardoor signalering bemoeilijkt wordt. Volgens de betrokken professionals wordt er bij de huidige initiatieven voor vroegopsporing nog teveel vanuit het aanbod geredeneerd en te weinig rekening gehouden met de diversiteit van wensen en behoeften binnen de groep ouderen. Ook worden bepaalde doelgroepen, zoals oudere migranten en ouderen met een lage SES, nog grotendeels gemist. Probleem is ook dat de informatie voor ouderen vaak versnipperd en niet voor iedereen goed toegankelijk is.

## Samenvatting van de kennis

- De kwaliteit van bewijs voor het bepalen van de risicofactoren van zorgmijding is laag. De kwaliteit van bewijs voor oplossingen om zorgmijding vroegtijdig te signaleren is eveneens laag.
- Er zijn aanwijzingen dat de volgende risicofactoren een rol spelen bij het te laat in zorg komen en bij het mijden of missen van zorg: etniciteit, leefomstandigheden, verslavings- en psychische problematiek, somatische comorbiditeit, stressvolle levensgebeurtenissen, opleiding, eerdere ongediagnosticeerde episodes, stigma, fragmentatie, ontoegankelijkheid en kosten van de zorg.
- Specifieke risicofactoren bij jongeren zijn: spijbelen van school, (herhaald) weglopen, (beginnend) crimineel gedrag, extreme teruggetrokkenheid, misbruik en middelengebruik.
- Specifieke risicofactoren bij ouderen zijn: uitdrogingsverschijnselen, geen netwerk/mantelzorg, stille armoede en co-morbiditeit (psychische en somatische aandoening).
- Uit de wetenschappelijke literatuur komen geen instrumenten/methoden naar voren waarmee verpleegkundigen en verzorgenden risicofactoren van zorgmijding vroegtijdig kunnen signaleren.



# **Uitgangsvraag 2**

## **Interventies en methodieken**

**Welke interventies en methodieken voor verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn zijn het meest geschikt bij de preventie van en ondersteuning bij zorgmijding?**

**September 2021**



# Inleiding

Verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn missen concrete handvatten bij (de preventie van) zorgmijding. Hierbij gaat het niet alleen om de bejegening en contact leggen (zie uitgangsvraag 3) maar ook om de keuze van geschikte interventies of methodieken. Dit leidde tot formulering van de volgende uitgangsvraag:

Welke interventies en methodieken voor verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn zijn het meest geschikt bij de preventie van en ondersteuning bij zorgmijding?

## Doel en doelgroep

### Beoogde gebruikers

De richtlijn is bedoeld voor verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn die in hun werk te maken krijgen met mensen die zorg mijden of missen. Zij kunnen werkzaam zijn in diverse settings, zoals sociaal wijkteam, wijkverpleegkundig team, thuiszorgteam, vangnet en advies team, en als POH GGz.

### Populatie

Deze uitgangsvraag gaat over mensen met complexe lichamelijke, psychische en/of psychosociale problemen (zoals dak- en thuisloosheid, sociaal isolement, overlastproblemen) of een combinatie daarvan, die om diverse redenen noodzakelijke zorg mijden of missen.

# Aanbevelingen

## OVERWEEG

- ✓ Overweeg het gebruik van de methode outreached werken (zie [Wat werkt bij Outreachend werken van Movisie](#)) en hulpmiddelen als via een algoritme zoeken in cliëntregistraties<sup>2</sup> om (potentiële) zorgmijders in beeld te krijgen;
- ✓ Overweeg het gebruik van de een van de volgende instrumenten: het [Gespreksinstrument Positieve Gezondheid](#) (Institute for Positieve Health/Machteld Huber), [de Zelfredzaamheidsmatrix](#), de [SCIL \(SCreener voor Intelligentie en Licht verstandelijke beperkingen\)](#) om de situatie van de cliënt op verschillende leefgebieden in beeld te krijgen. Bij cliënten met beperkte gezondheidsvaardigheden kan gebruik worden gemaakt van de [Gesprekskaart](#) van Pharos. De genoemde instrumenten zijn niet gevalideerd voor de eerste lijn.
- ✓ Te overwegen is om online en telefonische interventies in te zetten om hulp voor mensen te stimuleren (zowel om ze in zorg te krijgen als te houden) en voor nazorg (vinger-aan-de-pols contacten). Hierbij kan gebruik worden gemaakt van motiverend<sup>3</sup> interviewen en psycho-educatie.
- ✓ Overweeg om (elementen van) de volgende benaderingstechnieken te gebruiken bij de ondersteuning bij zorgmijding, zoals 'aanwezig zijn' of 'er zijn' voor de cliënt ([presentiebenadering](#)), cliënt levensverhaal laten vertellen ([narratieve benadering](#)), cliënt motiveren ([motiverende gespreksvoering](#)), het benadrukken van de krachten van de cliënt ([krachtgerichte benadering](#)) en invoegen ([multicomponentbehandeling](#)).

<sup>2</sup> Met inachtneming van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)

<sup>3</sup> Motivatie is afgeleid van het Latijnse werkwoord 'movere': 'in beweging brengen'. Dat is ook precies wat hulpverleners met motiverende gespreksvoering proberen te bereiken: cliënten in beweging brengen om hun levenswijze te veranderen.

# Overwegingen

## Professioneel perspectief

Een belangrijk aandachtspunt is volgens de werkgroep wat er onder preventie wordt verstaan en wanneer dit nog binnen de verantwoordelijkheid van de verpleegkundige en verzorgende in de eerste lijn ligt. Het volgende onderscheid kan worden gemaakt:

|                      |                                                                                                                                 |                                                                                              |
|----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|
| Primaire preventie   | Opsporen van mensen die ondersteuning nodig hebben, om te voorkomen dat zij hun zorgvraag uitstellen (mijden/missen voorkomen). | Voorbeeld: opsporing via algoritmen in registraties of preventieve huisbezoeken van 75+-ers. |
| Secundaire preventie | Vindplaatsgericht / op basis van signalen en risicofactoren opsporen van mensen die ondersteuning nodig hebben.                 | Bijvoorbeeld: contactleggen met spijbelaars.                                                 |
| Tertiaire preventie  | Doorgeleide naar juiste zorg                                                                                                    | Bijvoorbeeld: warme overdracht naar het bemoeizorg team                                      |

De werkgroep concludeert dat verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn de inspanningsverplichting hebben om erop toe te zien dat cliënten de zorg krijgen die ze nodig hebben, ook als dat buiten het domein van de functieinvulling ligt. De verpleegkundige/verzorgende in de eerste lijn heeft de taak de grenzen van zijn/haar functie te kennen en te bewaken, hierover duidelijke afspraken te maken met de andere domeinen en te zorgen voor een warme overdracht en/of samenwerking als de zorgvraag van een cliënt buiten deze taakinenvulling valt.

Hierbij geldt dat de tweede lijn ook weer kan terugverwijzen naar de eerste lijn. Goede nazorg (vinger-aan-de-pols-contact) geldt als de beste voorzorg, waarmee het belang wordt onderstreept dat mensen niet 'losgelaten' moeten worden. Dit pleit ook voor casemanagement en een integralere invulling van de functie.

Als er oog is voor de risicofactoren die spelen bij de verschillende doelgroepen, kan daarop specifieker worden 'gezocht', wat tot een betere opsporing zal leiden. Zo spelen er bij ouderen en bij jongeren andere risicofactoren een rol. Hierbij passen dan ook andere interventies. De veronderstelling daarbij is dat hoe eerder de problematiek wordt gesignaleerd, des te eerder de eerste lijn erbij betrokken zal worden. Tegelijkertijd kunnen bij een al te specifieke benadering juist mensen worden gemist, omdat de verwijzing in iedere gemeente anders verloopt en omdat veel aanbevelingen breed – dus over de doelgroepen heen – geldig zijn. Zo geldt voor alle doelgroepen dat het van groot belang is dat de zorgvrager zich gezien en gehoord voelt. Zorgmijders zijn soms teleurgesteld en/of schamen zich over hun situatie en zijn daardoor mijdend.

Netwerksamenwerking is hierbij van groot belang. Als de aanpak van '1 cliënt, 1 plan' in praktijk wordt gebracht, is de kans veel kleiner dat iemand aan de aandacht ontglipt, dan wanneer iedere hulpverlener apart op de cliënt afgaat. Bij de (vroeg)signalering van problemen is niet alleen het lokale zorgnetwerk van belang, maar ook andere partners, zoals scholen, woningbouwcorporaties, lokale ondernemers en bewonersorganisaties. Deze partners moeten weten waar zij signaleren van zorgmijding kunnen melden.

Als nieuwe eis voor wijkverpleegkundigen geldt dat zij, naast het verlenen van individuele zorg, ook inzetten op acties op wijkniveau. Maar dit gebeurt in de praktijk nog te weinig. Daarbij spelen de volgende belemmeringen een rol: de wijken zijn te groot, de zorg voor zorgmijders kan niet worden gedeclareerd en verpleegkundigen ervaren te weinig vrijheid in hun taakinvulling om buiten de kaders om te kunnen werken.

# Conclusies

## Conclusie uit de kennis

Bevindingen uit de wetenschappelijke literatuur (zie Bijlage 6, verantwoording uitgangsvraag 2). In de geselecteerde studies zijn de volgende interventies onderzocht:

- ✓ interventies gericht op het vergroten van kennis over psychische problemen (Xu e.a., 2018);
- ✓ interventies waarbij destigmatiseringsstrategieën worden ingezet (Xu e.a., 2018);
- ✓ interventies gericht op het vergroten van motivatie (Xu e.a., 2018);
- ✓ inloopcentra voor eerstelijnsgezondheidszorg (Desborough e.a., 2012);
- ✓ scholingsinterventie over psychose voor professionals in de gezondheidszorg en het onderwijs (Malla e.a., 2014);
- ✓ psychosociale preventieve interventies uitgevoerd door verpleegkundigen (Van der Waerden e.a., 2011).

### Conclusies systematische review naar effectiviteit van interventies<sup>4</sup>

Er werd één systematische review gevonden (Xu, 2018) waarin verschillende studies naar interventies zijn opgenomen. Voor elk van de gevonden studies is de methodologische kwaliteit beoordeeld. De kwaliteit van het bewijs wordt per onderzoek en per uitkomstmaat beoordeeld met behulp van GRADE.

Volgens GRADE is er alleen laag bewijs voor enige effectiviteit van: interventies gericht op professionals in de eerste lijn gericht op het verbeteren van de samenwerking tussen aanbieders van geestelijke gezondheidszorg en de eerste lijn (lange termijn), psycho-educatie interventies gericht op gatekeepers op universiteiten/scholen (lange termijn), telefonische interventies (post treatment) en online interventies (lange termijn) (Xu e.a., 2018). Bij de studies die telefonische interventies onderzochten, liep het type interventie en de doelgroep uiteen. Motiverend interviewen was in de meeste telefonische interventies de belangrijkste methodiek (Rooke e.a., 2014; Stevens e.a., 2009; Kim e.a., 2011; allen in Xu e.a., 2018). Daarnaast ging het in twee studies om vinger aan de pols contact. In één studie betrof de interventie sms contact tussen hulpverlener en patiënt met een eetstoornis na ontslag uit de kliniek (Bauer e.a., 2013 in Xu e.a., 2018) en in de andere studie om telefonisch contact tussen hulpverlening en patiënt na ontslag uit de kliniek na een suicide poging (Vaiva e.a., 2006 in Xu e.a., 2018). Bij een andere studie ging het om een telefonische outreach interventie, gericht op het in zorg krijgen en houden van moeilijk te bereiken personen met een depressieve stoornis (Kim e.a., 2011 in Xu e.a., 2018). Bij de online interventies ging het in de studies om online psycho-educatie, soms gecombineerd met online cognitieve gedragstherapie en gericht op het stimuleren van het zoeken naar hulp voor de problematiek (Xu e.a., 2018).

Er is een beperkt aantal bruikbare interventies gevonden, die allen een laag bewijs van effectiviteit hebben. Dit pleit voor meer onderzoek naar interventies en methodieken voor preventie van en ondersteuning bij zorgmijding.

<sup>4</sup>De GRADE profielen waarop de conclusies zijn gebaseerd zijn terug te vinden in Bijlage 6.

**Conclusies overig onderzoek naar effectiviteit van interventies**

De beschikbare grijze literatuur begeeft zich grotendeels op het terrein van bemoeizorg/OGGz en daarmee dus buiten de eerstelijnszorg. Er is geen literatuur gevonden over interventies of methoden die bijdragen aan de volgende uitkomstmaten: het verkorten van het aantal dagen voordat mensen zorg zoeken of zorg krijgen (*delay of care*) of hulpzoekgedrag (*care seeking behaviour/seeking treatment*) bevorderen. Ook ontbreekt literatuur over de tevredenheid van cliënten/mensen die zorg mijden.

Bij de methoden en interventies rondom (de preventie van) zorgmijding, gaat het enerzijds om werkwijzen gericht op zorgmijders die niet in beeld zijn: opsporen, identificeren, vinden. Anderzijds gaat het om interventies voor zorgmijders die wel in beeld zijn, waarbij het gaat om technieken en benaderingswijzen vanuit bemoeizorg die mogelijk ook relevant zijn voor professionals in de eerste lijn.

**Interventies voor zorgmijders die niet in beeld zijn**

Het is in de praktijk lastig om zorgmijders te vinden die niet al in beeld zijn. Voor professionals in de eerstelijns zorg zijn er verschillende manieren om zorgmijders te identificeren.

- Via signaleringspartners waarbij de professional pas in actie komt na signalen afkomstig uit een netwerk van signaleringspartners of een digitale melding (Van Doorn, 2004). Meldingen kunnen afkomstig zijn van bijvoorbeeld burgers, politie, woningcorporaties, huisartsen, ouderenadviseurs, maatschappelijke opvang, kinder- en jongerenwerkers, maatschappelijk werkers, vluchtelingenwerk, burens en/of familie.
- Via samenwerking met laagdrempelige algemene voorzieningen zoals inloopcentra, zelfregiecentra die een vindplaats kunnen zijn voor mensen die zorg mijden. Een spreekuur houden in dit soort voorzieningen zou bijvoorbeeld een optie zijn. Kenmerk van die voorzieningen is dat mensen er welkom zijn zonder dat ze meteen een hulpvraag moeten formuleren.
- (Potentiële) zorgmijders kunnen ook in kaart gebracht worden door het beter benutten en koppelen van data/cliëntregistratiesystemen. Denk hierbij aan bestaande gegevensbronnen of via geaggregeerde data uit verschillende bronnen. Dit laatste kan ook op wijkniveau. Zoals de voor de G4 ontwikkelde monitor op basis van de OGGZ ladder of indicatie methoden zoals de zelfredzaamheidmatrix of Omaha System. De zelfredzaamheidmatrix en Omaha System zijn ontwikkeld ter ondersteuning van de wijkteams en hulpverleners die de cliënten weer (terug) verwijzen naar de reguliere zorg. Deze methodieken kunnen de professional ondersteunen om te bepalen waar ondersteuning nodig is en eigen regie te bevorderen (Aicom, 2017). In een studie van Smith et al. (2011) wordt aangetoond dat het mogelijk is om met de inzet van algoritmes op data uit cliëntregistratiesystemen, mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen op te sporen die geen zorg krijgen terwijl ze die vermoedelijk wel nodig hebben.
- Via het laagdrempeliger maken van de zorg. Een van de redenen van zorgmijden is de complexiteit van het zorglandschap. Door de zorg laagdrempeliger en toegankelijker te maken, komt de zorgmijder eerder in beeld. Dit kan bijvoorbeeld door de inzet van de cliëntondersteuner. Een andere optie is een meer doelgroepgerichte benadering, bijvoorbeeld door het bieden van sociaal-medische zorg middels laagdrempelige en voldoende vaste spreekuren in opvanginstellingen, om zo de (zorgmijdende) dakloze mensen te bereiken.

### Interventies voor zorgmijders die in beeld zijn

Het handboek bemoeizorg van A tot Z (Roeg, Van de Lindt, Lohuis, & van Doorn, 2015) beschrijft verschillende technieken en benaderingswijzen, waaronder de presentiebenadering, narratieven, motiverende gespreksvoering en de krachtgerichte benadering. Hoewel deze methodieken niet primair gericht zijn op professionals in de eerste lijn, kunnen deze wel door hen gebruikt worden.

- De **presentiebenadering** is erop gericht om allereerst met iemand in contact te komen. Het gaat om 'aansluiten': de hulpverlener 'dompelt zich onder' in de leefwereld van de cliënt om van binnenuit te begrijpen wat er gaande is. Presentie betekent 'aanwezig zijn' of 'er zijn' voor de cliënt. De hulpverlener maakt contact, gaat langs zonder zich te richten op problemen of andere moeilijke zaken. Het contact is als met een vriend of vriendin, aandachtig, open en erop gericht om de ander te leren kennen. Langzamerhand, wanneer hulpverlener en cliënt elkaar beter leren kennen, wordt duidelijk wat er aan de hand is en waar de cliënt het best mee geholpen is. Er is vertrouwen nodig vanuit de cliënt om met een probleem te komen en de hulpverlener moet laten zien dat hij betrouwbaar en trouw is.
- Narratieven. Door mensen te laten vertellen over hun eigen levensverhaal, kan worden herleid hoe zij betekenis geven aan gebeurtenissen in hun leven, maar dat niet alleen. Het vertellen zelf is een manier van reflecteren op de loop van de gebeurtenissen en helpt mensen bij hun verdere ontwikkeling. De hulpverlener nodigt de cliënt uit om te vertellen hoe het vroeger eraan toeging, hij legt een verbinding tussen de ervaring uit het verleden en het handelen in het heden. Vaak zijn we ons niet bewust van onze eigen drijfveren waarom we dingen doen en blijven we vaak in algemene uitspraken steken om uit te leggen waarom we iets doen zoals we iets doen. Achter deze uitspraken zit een eigen verhaal (narratief) en als ernaar gevraagd wordt, komt een diepere laag naar boven. Het vertellen van verhalen, ook al komen die niet geheel overeen met de werkelijkheid, geeft de verteller zin en betekenis in het leven. Het versterkt zijn identiteit
- Een belangrijke manier om verandering in de situatie van de cliënt te bewerkstelligen, is het motiveren van cliënten om zelf ander gedrag te laten zien. Of om cliënten te motiveren om samen met de hulpverlener een stap te doen in de gewenste richting. Het begint soms met het motiveren om de noodzaak van een verandering onder ogen te zien. De presentiebenadering en het toepassen van narratieven is de basis voor motiveren. Er bestaan diverse **motiverende gesprekstechnieken**, bijvoorbeeld: de motiverende gespreksvoering (Miller en Rollnick); de LEAP-methode (Amador); het socratisch motiveren<sup>5</sup> (Appelo); de oplossingsgerichte benadering (Insoo Kim Berg).
- Krachtgerichte benadering. De Strength-benadering van Rapp en Goscha wordt in Nederland gebruikt om het positieve, de krachten van de cliënt, te benadrukken. Op basis van datgene wat de cliënt goed kan, wordt een plan van aanpak gemaakt om dingen in zijn leven positief te veranderen. De methode gaat uit van het opbouwen van zelfvertrouwen en geeft de cliënt meer zicht op zijn eigen mogelijkheden. Veel minder of zelfs helemaal niet wordt er aandacht besteed aan de symptomen of beperkingen van de cliënt. Er zijn verschillende Nederlandse interventies geënt op het Strengths model, zoals het **Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen**, de **Individuele Rehabilitatie Benadering**, het **8 fasenmodel** en **Krachtwerk**.

<sup>5</sup> Socratisch motiveren in de bemoeizorg is niet altijd toepasbaar. Appelo omschrijft de methode als volgt: 'Wanneer de werkrelatie vastloopt, partijen strijden, zich hebben ingegraven of elkaar de rug hebben toegekeerd, dan is socratisch motiveren een manier om positieve verandering tot stand te brengen' (Roeg et al, 2015).

- Specifiek voor ouderen heeft Pro Persona de module **Multicomponentbehandeling** zorgmijder ontwikkeld. De bemoeizorgmodule beoogt een diagnose te stellen, teloorgang en gevaar te voorkomen en te komen tot een relatief acceptabele situatie op verzoek van een verwijzer, familie of andere betrokkenen. Pro-activiteit en de techniek van 'invoeegen' spelen een belangrijke rol in deze module. Invoeegen is een term die in ouderenzorg wordt gebruikt voor het zoveel mogelijk aansluiten bij de behoeften van de cliënt. In de praktijk betekent dit dat:
  - laagdrempelig meedenken met de verwijzer en andere hulpverleners;
  - langdurend ambulant begeleiden of toeleiden naar zorg;
  - ambulant diagnosticeren of begeleiden buiten de geëigende kaders.

De cliënt wordt op creatieve en inventieve wijze 'verleid' om contact aan te gaan. Zo tracht men zicht te krijgen op de onderliggende psychiatrische problemen en hier zo mogelijk een behandeling voor te starten (Pro Persona, 2016).

## Samenvatting van de kennis

- Uit de wetenschappelijke literatuur komen geen interventies of methodieken die het meest geschikt zijn bij de preventie van en ondersteuning bij zorgmijding.
- De kwaliteit van bewijs voor welke interventies en methodieken het meest geschikt zijn bij de preventie van en ondersteuning bij zorgmijding is laag.
- Er is alleen laag bewijs voor enige effectiviteit van: interventies gericht op professionals in de eerste lijn gericht op het verbeteren van de samenwerking tussen aanbieders van geestelijke gezondheidszorg en de eerste lijn (lange termijn), psycho-educatie interventies gericht op gatekeepers op universiteiten/scholen (lange termijn), telefonische interventies (post treatment) en online interventies (lange termijn).
- Voor professionals in de eerstelijns zorg zijn er verschillende manieren om zorgmijders die niet in beeld zijn te identificeren: na signalen afkomstig uit een netwerk van signaleringspartners of een digitale melding; door het beter benutten en koppelen van data/cliëntregistratiesystemen; via het laagdrempeliger maken van de zorg.
- Voor zorgmijders die reeds in beeld zijn, bestaan verschillende technieken en benaderingswijzen vanuit bemoeizorg die mogelijk ook relevant zijn voor professionals in de eerste lijn: o.a. de presentiebenadering, narratieven, motiverende gespreksvoering en de krachtgerichte benadering.





# **Uitgangsvraag 3**

## **Relationele strategieën**

**Welke relationele strategieën zijn nodig bij verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn om contact te leggen en een goede samenwerkingsrelatie op te bouwen met ...**

- a. .. mensen die zorg mijden in het algemeen?**
- b. .. mensen met een LVB, een lage SES en/of laag-geletterdheid die zorg mijden?**
- c. .. mensen met een specifieke culturele/religieuze achtergrond die zorg mijden?**

**September 2021**

# Inleiding

Verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn ervaren dilemma's rond de eigen regie en bejegening van mensen die zorg mijden. Mensen die zorg mijden ervaren op hun beurt dat de bejegening van hulpverleners onvoldoende aansluit bij hun wensen en behoeften. Dit geldt voor mensen die zorg mijden in het algemeen, maar ook specifiek voor mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB), een lage sociaal-economische situatie (SES) of laaggeletterdheid en voor mensen met een specifieke culturele en/of religieuze achtergrond. We formuleerden de volgende uitgangsvraag:

Welke relationele strategieën zijn nodig bij verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn om contact te leggen en een goede samenwerkingsrelatie op te bouwen met ...

- a. .. mensen die zorg mijden in het algemeen?
- b. .. mensen met een LVb, een lage SES en/of laag-geletterdheid die zorg mijden?
- c. .. mensen met een specifieke culturele/religieuze achtergrond die zorg mijden?

## Doel en doelgroep

### Beoogde gebruikers

De richtlijn is bedoeld voor verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn die in hun werk te maken krijgen met mensen die zorg mijden of missen. Zij kunnen werkzaam zijn in diverse settings, zoals sociaal wijkteam, wijkverpleegkundig team, thuiszorgteam, vangnet en advies team, en als POH GGz.

### Populatie

Deze uitgangsvraag heeft betrekking op mensen met complexe lichamelijke, psychische en/of psychosociale problemen (zoals dak- en thuisloosheid, sociaal isolement, overlastproblemen) of een combinatie daarvan, die om diverse redenen noodzakelijke zorg mijden of missen.

Specifieke aandacht wordt besteed aan volwassenen met een migratieachtergrond en/of een verstandelijke beperking en laaggeletterden omdat zij de weg naar zorg vaak moeilijk weten te vinden.

# Aanbevelingen

## OVERWEEG

Uit de wetenschappelijke literatuur komen geen relationele strategieën die het meest geschikt zijn bij mensen die zorg mijden/missen.

Overweeg de volgende aandachtspunten bij het leggen en onderhouden van een goede samenwerkingsrelatie:

### Algemene aandachtspunten

- Richt je vooral op het opbouwen van een vertrouwensband met een cliënt. Wees je er van bewust dat er meer tijd, geduld en begrip nodig is dan bij de gemiddelde mens om tot een goed startpunt van hulpverlening te komen. Neem de tijd voor contact en om te werken aan gelijkwaardigheid en wederzijds respect. Ook is het van belang om goed vindbaar en bereikbaar te zijn, contact te blijven houden en om onbevooroordeeld te zijn. Respecteer de privacy van de persoon en kom afspraken na.
- Betrek bij het opbouwen van de relatie informele zorgverleners en/of een ervaringsdeskundige. Dit kan helpen de leefwereld van de persoon beter te begrijpen, en te zien wat er allemaal speelt op het gebied van medische en sociale zorg.
- Besef dat het initiatief voor het contact bijna altijd bij jou vandaan moet komen of bij andere professionals die een vertrouwensband met de client hebben. Zoek iemand daarom op in zijn/haar leefomgeving en probeer het verhaal achter de situatie te kennen.
- Zorg dat je een bekend gezicht bent in de wijk. Dit kan door het opbouwen van een sociaal netwerk in de wijk, regelmatige preventieve contacten en door regelmatig aanwezig te zijn bij laagdrempelige ontmoetings- en in-loopuren bij het wijkcentrum. Je wordt dan makkelijker aanspreekbaar, ontvangt meer signalen en zult makkelijker het gesprek kunnen aangaan met mensen die mogelijk hulp nodig hebben.
- Zorg ervoor dat mensen die zorg mijden minder stress ervaren, onder andere door het creëren van rust en door het contact in kleine stappen op te bouwen. Bijvoorbeeld door het gesprek aan te gaan zonder gelijk hulp te willen verlenen. Ook kan het positief bekrachtigen van bijvoorbeeld op de afspraak komen, eraan bijdragen dat iemand zich op z'n gemak en gewaardeerd gaat voelen. Accepteer ook dat vorderingen soms langzaam gaan.
- Ben je bewust van je 'verwijsreflex'. Wacht daarom niet te lang om andere deskundigheid in te schakelen. Veel mensen die zorg mijden willen juist met een bepaalde hulpverlener praten, omdat hij of zij een rol speelt in hun leven. Is er andere zorg wenselijk, dan zou er in de eerste plaats gekeken moeten worden naar samen optrekken met andere professionals en waar nodig te verwijzen naar een andere partij.

## Aandachtspunten bij mensen met LVB, lage SES en/of laaggeletterdheid

- Zorg dat de begeleiding aansluit bij het cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau van de persoon en bij zijn belevingswereld en interesses. Dit kan betekenen dat aanpassingen nodig zijn in je tempo, taalgebruik en houding.
- Houd rekening met het taalbegrip en realiseer je dat zij vaak moeite hebben met abstracte begrippen, rekenen en lezen. Het gebruik van korte zinnen, eenvoudig taalgebruik, dingen meerdere malen herhalen en op verschillende manieren uitleggen, kan hierbij helpen (zie Elearning Effectief communiceren in de zorg ([www.pharosleerplatform.nl](http://www.pharosleerplatform.nl), training/nascholing Effectieve communicatie <https://www.pharos.nl/stappenplan-laaggeletterdheid-voor-uw-praktijk/>, terugvraagmethode <https://www.pharos.nl/infosheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden-de-terugvraagmethode/>).
- Houd het aantal onderwerpen dat in een gesprek aan de orde komt beperkt. Visuele middelen (plaatjes, pictogrammen of een tekening) kunnen de communicatie ondersteunen (<https://www.pharos.nl/thema/eenvoudig-voorlichtingsmateriaal-en-beeldverhalen/>).
- Als iemand moeite heeft met schrijven, normaliseer het probleem (omdat schaamte een rol kan spelen). Vraag bijvoorbeeld: 'We weten dat veel mensen moeite hebben met het invullen van formulieren. Hoe is dat voor u?'.
- Probeer een goede balans te vinden tussen enerzijds een meer regulerende aanpak en anderzijds een meer coachende/ondersteunende begeleidingsstijl, afhankelijk van de mogelijkheden en beperkingen van de persoon. Het is belangrijk cliënten niet te overvragen, maar ook niet te onderschatten.
- Het opdoen van (positieve) ervaringen is belangrijk om het zelfbeeld te verbeteren. Dat kan onder andere door het werken met kleine, afgebakende en haalbare doelen.

## Aandachtspunten bij mensen met een andere culturele/religieuze achtergrond

- Zoek samenwerking met het informele netwerk (naasten), wijkvoorzieningen, culturele/religieuze instellingen en vertrouwenspersonen in de wijk.
- Er bestaan cultuurverschillen en – overeenkomsten. Beschouw het als een uitdaging om bruggen te slaan. Toon oprechte belangstelling, wees niet bang om vragen te stellen over de achtergrond en beweegredenen van de persoon.
- Maak culturele verschillen bespreekbaar en zoek naar een compromis dat voor iedereen acceptabel is. Zeker wanneer culturele verschillen een belemmering kunnen worden in de werkrelatie.
- Verdiep je in cultuur en land van herkomst van de cliënt. Stel vragen over de cultuur en de sociale context van de ander. Overweeg hierbij het gebruik van het door Pharos ontwikkelde Cultureel interview.
- Overleg met de cliënt of een tolk nodig is (liever geen naastbetrokkene). Neem kennis van de kwaliteitsnorm tolkgebruik. Informeer of de cliënt (schriftelijke) informatie in de moedertaal wenst (indien beschikbaar).
- Wees je bewust van eigen vooroordelen en neiging tot stereotypering.

- **Houd rekening met onbekendheid met het Nederlandse zorgsysteem en mogelijke angst voor gedwongen opname of het weghalen van de kinderen als bekend wordt dat er bijvoorbeeld psychische problematiek speelt.**

# Overwegingen

## Patiëntenperspectief

Mensen die zorg mijden / missen vinden een goede vertrouwensband met een verpleegkundige of verzorgende essentieel voor een gevoel van veiligheid. Zij vinden het belangrijk dat de hulpverlener de tijd neemt voor contact (luistert, vragen stelt en oprechte interesse toont) en uitgaat van gelijkwaardigheid en wederzijds respect. Ook is het belangrijk dat de hulpverlener bereikbaar is, contact blijft houden, onbevooroordeeld is, de privacy van de persoon respecteert en afspraken nakomt.

Ook is het belangrijk dat wijkbewoners elkaar kennen en meer naar elkaar omkijken. Zij zijn niet alleen extra oren en ogen van de verpleegkundige, maar kunnen door onderlinge ondersteuning ook veel problematiek (eenzaamheid, isolatie) voorkomen. Als de verpleegkundige zelf deze relatie met de cliënt niet heeft, dan is in ieder geval van belang dat een vertrouwenspersoon – een buur, familielid, staatadvocaat, ervaringsdeskundige of andere professional die een vertrouwensband met de client heeft – bij het (leggen en onderhouden van het) cliëntcontact betrokken is.

Wanneer een cliënt kampt met een beperkte taalbeheersing of beperkte cognitieve vaardigheden, is het nog belangrijker dat de hulpverlener voldoende tijd neemt om de cliënt te begrijpen, heldere uitleg te geven en om eventuele angsten en zorgen bij de cliënt weg te nemen.

## Professioneel perspectief

Betrek bij het opbouwen van een vertrouwensrelatie informele zorgverleners (zoals een belangenbehartiger, straatpastor of goede vriend) en/of een ervaringsdeskundige. Dit kan helpen de leefwereld van de persoon beter te begrijpen, en te zien wat er allemaal speelt op het gebied van medische en sociale zorg. Check ook of er andere hulpverleners betrokken zijn.

Niet alleen bij laaggeletterden, maar ook bij mensen met LVB die zorg mijden wordt het taalbegrip vaak overschat.

## Organisatie van zorg en ondersteuning

De uitvoering van de relationele strategieën voor verpleegkundigen en verzorgenden wordt bedreigd door scorings- en prestatiedruk en de verwijfsreflex. De prestatiedruk is een bedreiging voor de extra tijd en aandacht die nodig is om zorgmijders te bereiken. De druk wordt soms vanuit de organisatie zelf opgelegd, soms vanuit Wmo/Jeugdwet/Wet Publieke Gezondheid en soms vanuit beiden. Ook komt het voor dat het alleen door de hulpverlener gevoeld wordt terwijl de druk er eigenlijk niet (meer) is. De verwijfsreflex is een gevolg van de gefragmenteerde en gespecialiseerde zorg waardoor sneller wordt verwezen naar andere zorg en men sneller tussen wel en schip valt. Verder hebben hulpverleners bij complexe situaties snel de neiging om te

denken dat een andere zorgpartij beter zal aansluiten. Deze reflex is een bedreiging voor de juiste strategie van het contactleggen en het opbouwen van een goede samenwerkingsrelatie met zorgmijders. Anderzijds moet het vermijden van de verwijsreflex niet de valkuil met zich meebrengen dat te lang alleen gewerkt wordt. Advies vragen, intervisie in eigen team, het betrekken van andere professionals zijn allemaal instrumenten om dit te voorkomen. Continuïteit van zorg is hierbij van groot belang.

# Conclusies

## Conclusie uit de kennis

De beschikbare grijze literatuur over relationele strategieën die nodig zijn om contact te leggen en een goede samenwerkingsrelatie op te bouwen met mensen die zorg mijden, is veelal niet specifiek gericht op verpleegkundigen en verzorgenden. Het geeft echter wel aanknopingspunten die relevant zijn voor deze beroepsgroepen. We beschrijven eerst onze bevindingen voor mensen die zorg mijden in het algemeen, vervolgens komen de bevindingen aan bod specifiek voor zorgmijdende mensen met een licht verstandelijke beperking; een lage sociaaleconomische status en/of laaggeletterdheid, en; mensen met een specifieke culturele/religieuze achtergrond. Hoewel een inclusiecriteria voor de literatuursearch en de grijze literatuur is dat het gaat om publicaties vanaf 2010, is in overleg met de werkgroep besloten dit criterium voor de grijze literatuur bij deze uitgangsvraag enigszins te verruimen, omdat er weinig publicaties beschikbaar zijn.

### Mensen die zorg mijden in het algemeen

In zijn onderzoek naar zorgmijding, beschrijft Schout (2007; 2010) de volgende houdingskenmerken van zorgprofessionals die essentieel zijn voor het contact leggen en vertrouwen winnen: compassie, loyaliteit, vasthoudendheid, flexibiliteit, optimisme, diplomatie, geduld, altruïsme, trouw, betrokkenheid en stressbestendigheid. Roeg (2007) wijst daarnaast ook op het belang van persoonskenmerken die de houding bepalen: ervaring, communicatief sterk zijn, levenservaring hebben, grensverleggend en pionierend zijn, empathisch zijn, humor hebben, tevreden kunnen zijn met kleine doelen. Steeds wanneer contact maken en vertrouwen opbouwen of behouden aan de orde is, is het van belang dat de hulpverlener zijn eigen inzichten voor zich kan houden. Soms lijkt een cliënt somber en ontstaat de neiging om diagnostische termen te gebruiken. Dan bestaat bijvoorbeeld het risico dat de hulpverlener alleen nog een depressie ziet en voorbijgaat aan andere mogelijkheden.

Volgens Klop et. al. (2018) hebben zorgmijdende dak- en thuisloze mensen vaak behoefte aan erkenning en het gezien worden als mens. Deze behoefte ervaren zij vaak als on vervuld vanwege de houding van hulpverleners, die volgens hen soms bestaat uit argwaan en het idee het beter te weten. Ook is er soms weinig geduld en creativiteit en is de visie van hulpverleners vaak gebaseerd op eigen normen. Dit zorgt voor onbegrip bij beide partijen omdat de normen van (zorgmijdende) dak- en thuislozen vaak anders zijn dan die van hulpverleners. Een goede houding van hulpverleners waarin het opbouwen van een band centraal staat kan bijdragen aan toegankelijke zorg. Daarvoor doet Klop onder meer de volgende aanbevelingen voor de omgang met zorgmijdende dakloze mensen. De aanbevelingen lijken echter van toepassing op alle mensen die zorg vermijden:

- Neem als hulpverlener tijd voor 'echt contact'. Zeg bijvoorbeeld niet: 'Ik heb nu even geen tijd', maar: 'Ik ben nu bezig, zullen we straks even verder praten?' Blijf daarbij ook je beloften nakomen.



- Verwijs niet te snel door naar een psycholoog als iemand aangeeft behoefte te hebben aan een praatje of gesprek. Veel dak- en thuisloze mensen willen juist met een bepaalde hulpverlener praten, omdat hij of zij een rol speelt in hun leven. Als je doorverwijst, doe dit dan in samenspraak.
- Wet- en regelgeving en het beleid van organisaties moeten faciliteren dat professionals meer tijd beschikbaar hebben voor het geven van hulpverlening aan deze doelgroep. Als hulpverlener kun je hier aandacht voor vragen of dit aankaarten bij je organisatie.
- Zet niet het hulpverleners centraal, maar de relatie. Het opbouwen van een (vertrouwens)band kost tijd maar is cruciaal. Praktisch kan dit bereikt worden door vindbaar te zijn als hulpverlener, en contact blijven houden ook als je ogenschijnlijk niets lijkt te bereiken.
- Probeer wanneer je contact opbouwt een 'common ground' te vinden zoals bijvoorbeeld religie, hobby's of bepaalde gebeurtenissen.
- Wees je als professional er van bewust dat er meer tijd, geduld en begrip nodig is dan bij de gemiddelde mens om tot een goed startpunt van hulpverlening te komen.
- Geef niet te snel op; het is belangrijk om vaker bij iemand langs te gaan en het blijven proberen. Overweeg om bij een eerste bezoek met twee personen te gaan, waaronder een ervaringsdeskundige.
- Probeer onbevooroordeeld te zijn, ook als iemand ander gedrag of normen vertoont.
- Zorg ervoor dat zorgmijdende dakloze mensen minder stress ervaren. Het creëren van rust is hiervoor van belang, bijvoorbeeld door iemand eerst even niets te hoeven laten zeggen en te laten uitrusten, of het aangaan van het gesprek zonder gelijk hulp te willen verlenen.
- Toon respect, luister, stel vragen en toon oprechte interesse. Besteed aandacht aan (tekenen van) suicidaliteit, seksualiteit en intimiteit. Het is belangrijk dat hulpverleners open staan om deze thema's te bespreken en er naar te vragen / op door te vragen.
- Besef dat het initiatief voor contact met een zorgmijder bijna altijd bij de hulpverlener vandaan moet komen. Zoek iemand daarom de persoon op in zijn/haar leefomgeving en probeer het verhaal achter de situatie te kennen.
- Accepteer dat vorderingen soms langzaam gaan. Neem als arts bijvoorbeeld de tijd voor meerdere gesprekken of laat een verpleegkundige eerst kennis met iemand maken.
- Betrek bij het opbouwen van de relatie 'informele' zorgverleners, zoals bijvoorbeeld een belangenbehartiger, straatpastor of goede vrienden of bekenden van de dakloze persoon. Dit kan helpen de leefwereld van de dakloze persoon beter te begrijpen, en te zien wat er allemaal speelt op het gebied van medische en sociale zorg.

### Mensen met een licht verstandelijke beperking, laaggeletterdheid en/of een lage SES die zorg mijden

#### Mensen met een licht verstandelijke beperking

Voor succesvolle begeleiding van mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) is het noodzakelijk om in contact te komen en te blijven (Bransen, 2015). Zo'n contact komt niet vanzelf tot stand, zeker niet als het gaat om cliënten met een LVB. Er is tijd nodig om vertrouwen te winnen, een relatie op te bouwen en tot ontwikkeling te brengen. Het is belangrijk om te ontdekken wat voor de cliënt belangrijk is. Volgens de Modelbeschrijving (F)ACT LVB (Neijmeijer, 2015) is een goede bejegening essentieel. De volgende aanbevelingen worden gedaan:

- De begeleiding moet aansluiten bij zowel het cognitieve als het sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau van de cliënt, en bij zijn belevingswereld en interesses. Dit betekent dat aanpassingen nodig zijn in het tempo, taalgebruik (kort en bondig, veel herhaling) en de houding van de hulpverlener.
- Mensen met LVB willen net als ieder ander serieus genomen worden en zoveel mogelijk hun eigen keuzes maken. Tegelijkertijd hebben mensen met LVB behoefte aan structuur en zijn zij gebaat bij heldere grenzen en regels. Van hulpverleners vraagt dit om een juiste balans te vinden tussen enerzijds een meer beheersmatige/regulerende aanpak en anderzijds een meer coachende/ondersteunende begeleidingsstijl, afhankelijk van de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt.
- Om een emotioneel veilige situatie te creëren is het opbouwen van een vertrouwensrelatie essentieel. Een betrokken, accepterende en niet oordelende houding is daarbij van belang.
- De begeleiding en behandeling richt zich ook op de positieve kanten van de cliënt, op wat hij wel kan en wat hij nog kan leren.
- Het opdoen van (positieve) ervaringen is belangrijk om het zelfbeeld van cliënten te verbeteren. Dat kan onder andere door het werken met kleine, afgebakende en haalbare (sub)doelstellingen.
- Het is belangrijk een inschatting te maken van het (taal)begrip van iemand met een LVB en daar rekening mee te houden. Het gebruik van korte zinnen, eenvoudig taalgebruik, dingen meerdere malen herhalen en op verschillende manieren uitleggen kan hierbij helpen.
- Het aantal onderwerpen dat in een gesprek besproken wordt moet beperkt blijven. Visuele middelen (plaatjes, pictogrammen of een tekening) kunnen de communicatie ondersteunen.
- Het is van groot belang om in de communicatie met mensen met een LVB over de eigen cultuurgrenzen, de eigen normen en waarden heen te reiken. Dat vraagt een basishouding van oprechte betrokkenheid bij de leefwereld van de ander.

### Mensen met laaggeletterdheid

Een op de drie Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden (Pharos, 2018). Daarmee worden de vaardigheden bedoeld die nodig zijn om toegang te krijgen tot informatie over gezondheid en om deze te begrijpen en toe te passen. Belangrijke voorwaarden voor goede gezondheidsvaardigheden zijn lees- en schrijfvaardigheden. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben vaak moeite met het begrijpen van informatie van hun zorgverlener en met het vinden van hun weg in de zorg. Zorgverleners moeten beperkte gezondheidsvaardigheden herkennen om er adequaat op te kunnen inspelen, bijvoorbeeld door het doseren van informatie, het toetsen van begrip, ondersteuning van de communicatie met visuele middelen, en een langere consulttijd (Twickler, et al, 2009). Pharos (2018) doet verschillende aanbevelingen voor zorgverleners om beter aan te sluiten bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden:

- Normaliseer het probleem, doe dat omdat schaamte een rol kan spelen. Vraag bijvoorbeeld: 'We weten dat veel mensen moeite hebben met het invullen van formulieren. Hoe is dat voor u?'.
- Veronderstel geen basiskennis van het lichaam
- Wees alert op overschatting
- Maak korte zinnen en gebruik eenvoudige woorden

- Maak geen 'uitstapjes' in je verhaal
- Wees zo concreet mogelijk, vermijd jargon, abstracties en beeldspraak
- Sluit aan bij het taalgebruik van de cliënt
- Herhaal de belangrijkste punten (en beperk die tot maximaal drie)
- Gebruik de terugvraagmethode: 'ik wil weten of ik het goed heb uitgelegd'. (zie <https://www.pharos.nl/infosheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden-de-terugvraagmethode/>)
- Gebruik ondersteunend voorlichtingsmateriaal (ook digitaal). Zie tips hieronder.

#### Schriftelijke communicatie

- Gebruik filmpjes of getekend voorlichtingsmateriaal.
- Gebruik woorden op B1-niveau. Het overgrote deel van de Nederlandse bevolking spreekt op dat niveau.
- Beperk de hoeveelheid informatie tot maximaal drie belangrijke punten. Verwijs eventueel voor meer informatie door.
- Een heldere opmaak en kopjes vergroten het begrip.
- Gebruik alleen materialen die getest zijn of test deze zelf. De tekst en afbeeldingen kunnen het beste apart van elkaar getest worden.

#### Mensen met een lage sociaaleconomische status

De werkgroep heeft een aantal 'hoogrisicogroepen' voor zorgmijding onderscheiden, waaronder mensen met een lage sociaaleconomische status (SES). De gezondheid van mensen met een lage SES is over het algemeen slechter dan de gezondheid van mensen met een hoge SES (RIVM, 2012). Dit kan deels worden verklaard door het vaker voorkomen van risicofactoren bij mensen met een lage SES, zoals ongunstige woon- en werkomstandigheden, ongezonde leefstijl en werkloosheid. Andersom kan een slechtere gezondheid ook leiden tot een slechtere maatschappelijke positie.

Als gevolg van de slechtere omstandigheden ervaren mensen meer en langdurig stress. Dit leidt tot fysieke en psychische aandoeningen en een beperkter denkvermogen. In de zorg en ondersteuning is het van belang dat er aandacht is voor de impact van stress en hoe je als zorgverlener kan voorkomen dat je stress toevoegt, maar juist de stress verlicht (Hosper en Van Loenen, 2021).

Er is weinig bekend over het mijden van zorg in relatie tot SES. Uit een onderzoek van het NIVEL (2015), naar het afzien van huisartsenzorg en eventuele vervolgzorg, werden geen verschillen gezien in het mijden van zorg tussen groepen uit wijken met een verschillende sociaaleconomische status<sup>6</sup>. Wel bleek dat jongvolwassenen (18-39 jaar) en mensen met lagere inkomens vaker afzien van huisartsenbezoek vanwege financiële redenen, dan mensen vanaf 40 jaar en mensen met hogere inkomens.

Er is geen literatuur gevonden die aanknopingspunten biedt specifiek voor de doelgroep zorgmijdende mensen met een lage SES.

<sup>6</sup> Het NIVEL hanteerde statusscores als SES-indicator. [Statusscores](#) zijn scores die het SCP berekent en die aangeven hoe de sociale status van een wijk is, in vergelijking met andere wijken in Nederland. Met de sociale status bedoelen we hier niet het aanzien of de populariteit van een wijk. De sociale status van een wijk is afgeleid van een aantal kenmerken van de mensen die er wonen: hun opleiding, inkomen en positie op de arbeidsmarkt.

Mensen met een specifieke culturele/religieuze achtergrond die zorg mijden

In het [Cultuursensitief addendum](#) bij de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie (Trimbos-instituut, 2015) en een publicatie van het NJI (2010) wordt een aantal competenties beschreven van hulpverleners, die van belang zijn voor een interculturele vertrouwensrelatie. Dit kan ertoe bijdragen dat de cliënt zich veilig voelt om zijn/haar verhaal te vertellen en vragen te stellen. Er worden aanbevelingen gedaan die bedoeld zijn als aandachtspunten en aspecten waarop zorgprofessionals alert kunnen zijn in het contact met de cliënt en de naastbetrokkenen -niet om verschillen te benadrukken. Aandachtspunten bij het opbouwen en in stand houden van een vertrouwensband zijn:

- Er bestaan cultuurverschillen en – overeenkomsten. Beschouw het als een uitdaging om bruggen te slaan. Toon oprechte belangstelling, wees niet bang om vragen te stellen over de achtergrond en beweegredenen van de cliënt.
- In de Westerse geneeskunde worden symptomen, klachten en gedragsafwijkingen meestal gezien als uitingen van lichamelijk óf psychisch onwelzijn. Bij andere culturen is deze scheiding tussen lichaam en geest niet zo scherp. Houd hier rekening mee bij het beoordelen van de klachten zoals verwoord door de cliënt.
- Maak culturele verschillen bespreekbaar en zoek naar een compromis dat voor iedereen acceptabel is. Zeker wanneer culturele verschillen een belemmering kunnen worden in de werkrelatie. Wanneer het vanuit professioneel oogpunt niet lukt om een compromis te vinden, leg het professionele perspectief dan goed uit.
- Verdiep je in cultuur en land van herkomst van de cliënt. Stel vragen over de cultuur en de sociale context van de ander. Overweeg hierbij het gebruik van het door Pharos ontwikkelde [Cultureel interview](#).
- Respecteer het verklaringsmodel van de cliënt en informeer naar eventuele alternatieve behandelingen.
- Volg de Samen beslissen principes in het bepalen of er een tolk nodig is, leg goed uit wat een tolk kan betekenen. Informeer of de cliënt (schriftelijke) informatie in de moedertaal wenst (indien beschikbaar).
- Besteed aandacht aan gevoelens van schaamte en voor het taboe rond het psychisch ziek zijn en maak het bespreekbaar.
- Wees je bewust van eigen vooroordelen en neiging tot stereotypering.
- Wees je bewust van de machtsverschillen tussen de professional en de cliënt en van de andere rollen die professionals kunnen hebben in het land van herkomst.
- Overweeg de inzet van ervaringsdeskundigen voor psycho-educatie en begeleiding van cliënten met een niet-westerse achtergrond. Overweeg de inzet van familie-ervaringsdeskundigen bij de psycho-educatie en de begeleiding van naastbetrokkenen.
- Licht het beroepsgeheim toe en met wie en wanneer er over cliënten gepraat wordt.
- Bied praktische hulp of onderneem samen praktische activiteiten, zoals boodschappen doen, hulp bij administratie, wandelen. Onderneem actie bij belastende factoren zoals financiële verplichtingen naar familie, onbekendheid met taal en instanties, discriminatie en huisvestingsproblemen.
- Betrek de naastbetrokkenen (zo nodig met een tolk) bij de behandeling. Vraag naar gezaghebbend figuur in de familie en of deze persoon betrokken moet worden bij de

behandeling. Breng het netwerk van de cliënt in kaart en overweeg hierbij het gebruik van een genogram<sup>7</sup>.

- Neem kennis van verschillende vormen van outreachend werken (huisbezoeken, vindplaatsgericht werken, enzovoort) en bepaal welke vorm het beste geschikt is in een specifieke situatie.

### Conclusies groepsgesprekken

Voor de module relationele strategieën zijn drie focusgroepbijeenkomsten gehouden. Hierin is gesproken met laaggeletterde cliënten, met vertegenwoordigers van de cliëntenraad dubbele diagnose en met vertegenwoordigers van de LFB (landelijke belangenorganisatie dóór en vóór mensen met een verstandelijke beperking). Zie ook bijlage 4.

Cliëntvertegenwoordigers doen verschillende aanbevelingen om contact te leggen en een goede samenwerkingsrelatie te realiseren. Rode draad daarbij is het belang van het opbouwen van een vertrouwensrelatie met mensen die (soms) ondersteuning nodig hebben. Dit is essentieel voor het gevoel van veiligheid wat nodig is om toegang te verkrijgen en samen tot de juiste ondersteuning te komen. Deze investering betaalt zich volgens de geïnterviewden terug: zorgmijding wordt voorkomen en het verergeren van problematiek wordt teruggedrongen. Het vergroten van de onderlinge sociale samenhang in wijken in de breedte, is daarvan een belangrijk onderdeel: als wijkbewoners elkaar kennen en meer naar elkaar omkijken, zijn zij niet alleen extra oren en ogen van de hulpverlener, maar vormen door onderlinge ondersteuning ook direct onderdeel van de oplossing en het voorkomen van veel problematiek (eenzaamheid, isolatie). Als de hulpverlener zelf deze relatie met de cliënt niet heeft, dan is in ieder geval van belang dat een vertrouwenspersoon – een buur, familielid of wellicht een ervaringsdeskundige – bij het (leggen en onderhouden van het) cliëntcontact betrokken is.

Als tweede hoofdadvisie voor de hulpverlener geldt dat er in de relatie gewerkt moet worden aan gelijkwaardigheid en wederzijds respect. Het gaat daarbij om het werkelijk aangaan van een relatie, waarbij het zien en respecteren van de uniciteit van de cliënt van belang zijn, maar ook het respecteren van de privacy, het samen keuzes maken en het nakomen van afspraken. Een 'vaste' hulpverlener is hiervoor een belangrijke randvoorwaarde. Overweeg om bij een eerste bezoek met twee personen te gaan, waaronder een ervaringsdeskundige.

Veel van de do's en don'ts gelden voor alle geïnterviewden, ongeacht hun achtergrond of zorgvraag. Het valt daarbij op dat de belemmeringen voor het vragen en/of verkrijgen van de juiste zorg bij mensen met een migratieachtergrond, met laaggeletterdheid en een licht verstandelijke beperking nog sterker spelen. Zo spelen schaamte en taboe op bepaalde problematiek bij veel cliënten in enige mate een rol, maar kunnen zij voor mensen met een migratieachtergrond – soms specifiek binnen de migrantengemeenschap in Nederland – een nog grotere drempel opwerpen. En zo is het voor mensen die niet goed thuis zijn in de Nederlandse taal/maatschappij en mensen met een LVB en/of laaggeletterdheid nog moeilijker hun weg te vinden in het woud van de zorg dan voor andere cliënten. En wanneer een cliënt kampt met een beperkte taalbeheersing of beperkte cognitieve vaardigheden, is het nog belangrijker dat de hulpverlener voldoende tijd neemt om de cliënt te begrijpen, heldere uitleg te geven en om eventuele angsten en zorgen bij de cliënt weg te nemen.

<sup>7</sup> Een genogram is een stamboom met meerdere persoonlijke gegevens. Het is een kaart met 3 of 4 generaties en hun onderlinge relaties. Ook belangrijke familiegebeurtenissen, informele zorg, sterfgevallen, verhuizingen en verbroken contacten kunnen hierin worden opgenomen.



# **Uitgangsvraag 4**

## **Instrumenten en strategieën**

**Welke instrumenten en strategieën kunnen verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn gebruiken bij hun afweging wanneer handelen bij mensen die zorg mijden gerechtvaardigd is?**

**September 2021**

# Inleiding

Verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn komen regelmatig in situaties die om actie vragen (bijvoorbeeld een vervuilde woning, verwaarlozing van zichzelf of kinderen), maar waarbij de persoon in kwestie geen probleem ervaart. Zij vragen zich af wanneer handelen gerechtvaardigd is en wanneer niet. Ten onrechte handelen kan hen worden aangerekend, maar ten onrechte niet handelen ook. Er is hierbij vaak sprake van een visieverschil tussen professionals onderling.

De volgende uitgangsvraag staat centraal:

*Welke instrumenten en strategieën kunnen verpleegkundigen in de eerste lijn gebruiken bij hun afweging wanneer handelen bij mensen die zorg mijden gerechtvaardigd is?*

## Doel en doelgroep

### Beoogde gebruikers

De richtlijn is bedoeld voor verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn die in hun werk te maken krijgen met mensen die zorg mijden of missen. Zij kunnen werkzaam zijn in diverse settings, zoals sociaal wijkteam, wijkverpleegkundig team, thuiszorgteam, vangnet en advies team, en als POH GGz.

### Populatie

Deze uitgangsvraag heeft betrekking op mensen met complexe lichamelijke, psychische en/of psychosociale problemen (zoals dak- en thuisloosheid, sociaal isolement, overlastproblemen) of een combinatie daarvan, die om diverse redenen noodzakelijke zorg mijden of missen.

# Aanbevelingen

## OVERWEEG

Overweeg zowel in een vroeg stadium (als problemen nog niet geëscaleerd zijn) als bij ernstige situaties, de volgende zes stappen te doorlopen (zie [Handreiking Bemoeizorg in de zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking](#) van Frederiks en Dörenberg, 2015) in het proces van afweging wanneer handelen gerechtvaardigd is:

1. Onderzoek het signaal. Breng de situatie en mogelijke risico's in kaart op methodische wijze. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van een methode die het klinisch redeneren ondersteund, zoals bijvoorbeeld NIC NOC NANDA (zie: <https://nandanicnoc.bsl.nl/werken-met-nnn/>), de Toolbox indicatiestelling Wijkverpleging (zie: (<https://www.venvn.nl/themas/wijkverpleging/toolbox-indicatieproces/>)) of een andere methodiek passend binnen de setting. Onderzoek tevens of de persoon oordeelsbekwaam is (zie Tielens & Vester, 2010).
2. Bespreek de situatie met de cliënt: leg uit waarom je je zorgen maakt en waarom je het nodig vinden om iets aan de situatie te doen. Respecteer hierbij de rechten van de cliënt en informeer de cliënt over eventuele vervolgstappen.
3. Leg de situatie voor aan andere professionals, bijvoorbeeld in moreel beraad bijeenkomsten, casuïstiekbesprekingen, multidisciplinair overleg (MDO) of intervisie. Informeer de cliënt hierover. Maak afspraken over op wie je kunt terugvallen als het proces vastloopt en bij wie de eindverantwoordelijkheid ligt (zie: Samenwerking rond zorgmijding in de eerste lijn. Handreiking voor wijkverpleegkundigen).
4. Bespreek de situatie met naasten en/of omgeving van de cliënt: om deze stap te kunnen zetten, is toestemming nodig van de cliënt. Probeer de cliënt hier zoveel mogelijk bij te betrekken en te informeren over de stappen die worden gezet.
5. Analyseer de situatie met de cliënt: leg je zienswijze aan de cliënt uit en geef aan welke acties je nodig vindt. Toets bij de cliënt hoe hij of zij nu tegen de situatie aankijkt.
6. Maak de afweging: gebruik hierbij overwegingen als noodzakelijkheid (is handelen echt nodig), doelmatigheid (draagt handelen bij aan het verbeteren van de situatie en het verminderen van risico's), proportionaliteit (is het handelen in verhouding tot de risico's die kunnen optreden) en subsidiariteit (is de manier waarop wordt gehandeld de minst ingrijpende voor de cliënt). De Wet zorg en dwang (<https://www.dwangindezorg.nl/wzd>) en de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (<https://www.dwangindezorg.nl/wvggz>) vormen hierbij de leidraad. Schakel zonodig 112, de crisisdienst, de woningcorporatie, bouw- en woningtoezicht of Veilig Thuis in. Evalueer met enige regelmaat de acties die zijn ingezet, zowel met de cliënt als met het team.



De genoemde stappen zullen in de praktijk niet altijd in deze volgorde verlopen. Soms moeten stappen terug worden gezet of opnieuw worden uitgevoerd. Belangrijk is om de (volgorde van de) stappen aan te passen aan de situatie en wensen van de cliënt.

# Overwegingen

## Patiëntenperspectief

Bij de afweging of wel of geen actie moet worden ondernomen moeten de rechten van de cliënt zoveel mogelijk worden gerespecteerd. Ook is van belang dat de cliënt en verpleegkundige zoveel mogelijk samen beslissen over het traject en eventuele vervolgstappen.

## Professioneel perspectief

Bij de afweging of wel of geen actie moet worden ondernomen is een goede inschatting van de situatie van belang. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van verpleegkundige diagnostiek met NANDA, NIC (Nursing Intervention Classification) en NOC Nursing Outcome Classification) classificaties om verpleegkundige diagnoses, zorgresultaten en interventies gestandaardiseerd te beschrijven (zie: <https://nandanicnoc.bsl.nl/werken-met-nnn/>). Deze classificaties zijn evidence-based.

Een passende interventie vanuit de wijkverpleging valt te scharen onder 'zorg zoals verpleegkundigen die plegen te bieden'. Bij de afbakening Wmo/Zvw speelt het begrip 'geneeskundige context' een belangrijke rol. Geneeskundige context is een vertaling van 'in verband met een behoefte aan geneeskundige zorg of een hoog risico daarop'. In diverse documenten van V&VN en het Zorginstituut wordt deze materie nader beschreven (Begrippenkader Indicatieproces (V&VN, 2019), Verpleegkundige indicatiestelling; een nadere duiding (Zorginstituut Nederland, 2019), Handreiking Normenkader (V&VN, 2020) en Handreiking verpleegkundig proces (V&VN, 2020).

## Maatschappelijk perspectief

De in 2020 in werking getreden Wet zorg en dwang beschermt cliënten met een verstandelijke beperking of psychogeriatrische aandoening (zoals dementie) tegen onvrijwillige zorg en heeft als uitgangspunt dat onvrijwillige zorg een laatste redmiddel is. Onvrijwillige zorg mag pas worden toegepast als alle andere voorliggende mogelijkheden zijn geprobeerd. Vilans heeft een handreiking ontwikkeld met 85 praktische hulpmiddelen die een alternatief bieden voor onvrijwillige zorg

<https://www.vilans.nl/vilans/media/documents/producten/alternatievenbundel-vrijheidsbeperking.pdf>.

Een cliëntvertrouwenspersoon houdt toezicht op de uitvoering van onvrijwillige zorg en zal ingrijpen als dit onzorgvuldig en niet in samenspraak met de cliënt is gebeurd (zie ook: Publieksversie van het 'Kwaliteitskader cliëntvertrouwenspersoon in de Wet zorg en dwang' ontwikkeld door de Beroepsvereniging Vertrouwenspersonen in de zorg (BeVeZo) en stichting Raad op Maat in samenwerking met alle betrokken partijen, februari 2019).

In het **stappenplan van de Wet zorg en dwang** zijn 9 criteria opgesteld waarbij sprake is van onvrijwillige zorg: Als het gaat om levensgevaar voor de cliënt of iemand anders, ernstig lichamelijk letsel voor de cliënt of iemand anders, ernstige psychische, materiele, immateriële of financiële schade voor de cliënt of iemand anders, ernstige verwaarlozing of maatschappelijke teloorgang van de cliënt of iemand anders, bedreiging van de veiligheid van de cliënt al dan niet doordat hij onder invloed van een ander raakt, de situatie dat de cliënt met hinderlijk gedrag agressie van anderen oproept en de situatie dat de algemene veiligheid van personen of goederen in gevaar is (zie ook: <https://www.dwangindezorg.nl/wzd>.)

Voor cliënten met een ernstige psychische aandoening geldt de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz). Deze wet maakt het mogelijk om verplichte zorg zoals het toedienen van verplichte medicatie of het uitoefenen van toezicht op betrokkene, poliklinisch of bij iemand thuis te geven. Degene die zorg krijgt, kan dan makkelijker contact blijven houden met familie en vrienden en blijven deelnemen aan de samenleving. Alleen als het in de eigen omgeving echt niet kan, als het er niet veilig genoeg is voor de persoon zelf en zijn omgeving, of de persoon zelf niet wil, kan opname in een instelling een betere oplossing zijn. De Wvggz biedt zorgverleners meer instrumenten voor zorg op maat. Altijd wordt gekeken naar de best passende aanpak; verplichte zorg zo kort als mogelijk en zo lang als noodzakelijk. Bovendien geeft de wet de mensen die verplicht worden behandeld en hun familie meer inspraak. Zij beslissen mee hoe de zorg en ondersteuning eruit gaan zien (zie <https://mindplatform.nl/thema/wet-verplichte-ggz>; <https://www.dwangindezorg.nl/wvggz>, De Wet verplichte ggz. Handleiding voor de praktijk. Den Haag: SDU, 2019).

# Conclusies

## Conclusie uit de kennis

In de grijze literatuur over bemoeizorg worden overwegingen benoemd die een rol spelen bij de afweging of ingrijpen gerechtvaardigd is en die mogelijk ook relevant kunnen zijn voor verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn. In de eerste plaats door met de persoon in kwestie de risico's en gevaren in de situatie te bespreken en te zoeken naar een mogelijke oplossing. Motiverende gespreksvoering is hiervoor een geschikt instrument (zie uitgangsvraag 3). Lukt het niet om een ingang te vinden, dan zal de hulpverlener een eigen morele afweging moeten maken. Hierbij spelen overwegingen als noodzakelijkheid (is ingrijpen echt nodig), doelmatigheid (draagt ingrijpen bij aan het verbeteren van het perspectief van de cliënt en daarmee aan het verminderen van de risico's), proportionaliteit (is ingrijpen in verhouding tot de risico's die kunnen optreden) en subsidiariteit (is de manier waarop wordt ingegrepen de minst ingrijpende voor de cliënt) een belangrijke rol. Bruikbare instrumenten op individueel niveau zijn het zes-stappenplan van Frederiks en Dörenberg (2015) dat handvatten biedt voor een zorgvuldige afweging, met inachtneming van wensen en voorkeuren van de cliënt en – als uiterste middel – de voorwaardelijke hulpverlening (iemand moet hulp accepteren omdat het anders negatieve gevolgen heeft). Op teamniveau is moreel beraad een geschikte manier om morele dilemma's uit te diepen en keuzes te bespreken om zodoende een weloverwogen keuze te kunnen maken.

### Conclusies inventarisatie stakeholders

Bij de afweging om wel of niet in te grijpen, spelen de volgende overwegingen een rol:

- ✓ Noodzakelijkheid: is handelen echt nodig?;
- ✓ Doelmatigheid: draagt het ingrijpen bij aan het verbeteren van het perspectief van de cliënt en daarmee aan het verminderen van de risico's? Zo niet, dan moet er op zoek worden gegaan naar een alternatief;
- ✓ Proportionaliteit: is het ingrijpen in verhouding tot de risico's die kunnen optreden?;
- ✓ Subsidiariteit: is de manier waarop wordt ingegrepen de minst ingrijpende voor de cliënt? Deze afwegingen dienen zowel in een vroeg stadium (als problemen nog niet geëscaleerd zijn) als bij ernstige situaties te worden gemaakt.

Het door Frederiks en Dörenberg (2015) ontwikkelde stappenplan biedt professionals in de eerste lijn aanknopingspunten voor het maken van een weloverwogen en zorgvuldige afweging. Zij onderscheiden zes stappen: 1. signaal onderzoeken, 2. situatie bespreken met de cliënt, 3. situatie voorleggen aan het team, 4. situatie bespreken met naasten en/of omgeving van de cliënt, 5. situatie met de cliënt analyseren, en 6. afweging maken. Hierbij kunnen verpleegkundigen gebruik maken van motivatietechnieken, presentiebenadering, bemoeizorg strategieën, voorwaardelijke hulpverlening en sociale netwerkversterking. Op teamniveau zijn moreel beraad bijeenkomsten, casuïstiekbesprekingen en intervisie geschikt om dilemma's rond wel of niet ingrijpen te bespreken.

## Samenvatting van de kennis

Overweeg zowel in een vroeg stadium (als problemen nog niet geëscaleerd zijn) als bij ernstige situaties, de volgende zes stappen te doorlopen in het proces van afweging wanneer handelen gerechtvaardigd is:

- ✓ signaal onderzoeken
- ✓ situatie bespreken met de cliënt
- ✓ situatie voorleggen aan het team
- ✓ situatie bespreken met naasten en/of omgeving van de cliënt
- ✓ situatie met de cliënt analyseren
- ✓ afweging maken.

Bij de genoemde stappen kan gebruik gemaakt worden van motivatietechnieken, presentiebenadering, bemoeizorg strategieën, voorwaardelijke hulpverlening en sociale netwerkversterking. Op teamniveau zijn moreel beraad bijeenkomsten, casuïstiekbесprekingen en intervisie geschikt om dilemma's rond wel of niet ingrijpen te bespreken.

Belangrijke overwegingen voor het maken van een weloverwogen en zorgvuldige afweging zijn:

- ✓ noodzakelijkheid (is ingrijpen echt nodig)
- ✓ doelmatigheid (draagt ingrijpen bij aan het verbeteren van het perspectief van de cliënt en daarmee aan het verminderen van de risico's)
- ✓ proportionality (is ingrijpen in verhouding tot de risico's die kunnen optreden)
- ✓ subsidiariteit (is de manier waarop wordt ingegrepen de minst ingrijpende voor de cliënt).



# Bijlagen

September 2021

# Bijlage 1

## Algemene achtergrondgegevens

### Ontwikkelaars en financier

De ontwikkeling van de richtlijn werd ondersteund door het Trimbos-instituut en werd gefinancierd door V&VN/ZonMw. De richtlijn is ontwikkeld door de richtlijnwerkgroep 'Signaleren en omgaan met zorgmijding in de eerste lijn', in opdracht van de beroepsvereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) en ZonMw. De richtlijnwerkgroep, onder voorzitterschap van dr. Diana Roeg (Onderzoeksprogrammaleider RIBW Kwintes en senior onderzoeker Geestdrift en Verslaving bij Tranzo, Tilburg University), bestond uit verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten, sociaal werkers, cliëntenvertegenwoordigers/ervaringsdeskundigen, een huisarts, een inhoudelijk expert en een vertegenwoordiger van Zorgverzekeraars Nederland (agendalid). Voorafgaand aan het ontwikkeltraject zijn kennismakingsgesprekken gevoerd met de kandidaat-leden voor de werkgroep om zicht te krijgen op hun expertise en om wederzijdse verwachtingen te bespreken. Naast de richtlijnwerkgroep is een adviesgroep samengesteld, die tijdens de commentaarfase is gevraagd schriftelijk te reageren op de conceptteksten.

De richtlijnwerkgroep is methodologisch en organisatorisch ondersteund door het projectteam van het Trimbos-instituut. Dit projectteam bestond uit een algemeen projectleider, een inhoudelijk projectleider, een informatiespecialist, een methodoloog en reviewer, een reviewer en een projectassistent. De samenstelling van de werkgroep, adviesgroep en projectgroep is hieronder weergegeven.

# Bijlage 2

## Samenstelling werkgroep/project/adviesgroep

### Werkgroep

|                                 |                                                                                                                        |
|---------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Diana Roeg (voorzitter)         | Onderzoeksprogrammaleider RIBW Kwintes en senior onderzoeker Geestdrift en Verslaving bij Tranzo, Tilburg University   |
| Diana Ring                      | Namens V&VN Oncologie, Wijkverpleegkundige palliatieve zorg                                                            |
| Chantal ter Huurne              | Namens V&VN Vakcommissie GGZ, Verpleegkundig Specialist GGZ Tactus verslavingszorg                                     |
| Sandra van der Haven            | Namens V&VN Vakcommissie GGZ, Sociaal verpleegkundige bemoeizorgteam GGD Haaglanden                                    |
| Froukje van der Honing          | Namens V&VN Maatschappij & Gezondheid - vakgroep wijkverpleegkundigen, Wijkverpleegkundige RijnWaal zorggroep Bemmelen |
| Pauline Dröge                   | Wijkverpleegkundige Plicare Onafhankelijke verpleegkundigen                                                            |
| Aranka van der Velde            | Coördinator Zorgbelang / Basisberaad Rotterdam                                                                         |
| Edo Paardekooper Overman        | Stichting Werkplaats COMO (Cliënten Organisaties Maatschappelijke Opvang) & Landelijke Cliëntenraad                    |
| Bert Feikes                     | Stichting Werkplaats - COMO & Centrum voor Dienstverlening, Brede Raad Rotterdam                                       |
| Caroline van Lier               | Sociaal werker wijkteam Tilburg-Noord                                                                                  |
| Mia Vreeswijk - Bloeming        | Maatschappelijk werker en aandachtsfunctionaris ouderen mishandeling Hilversum                                         |
| Richard Starmans                | Huisarts straatdokter hospicearts Gezondheidscentrum Vaillantplein Den Haag, kaderhuisarts ggz                         |
| Erik Kooijman                   | Coördinator Team toeleiding & Bemoeizorg Leger des Heils                                                               |
| Daniëlle van Hemert (agendalid) | Beleidsadviseur eerstelijns Zorgverzekeraars Nederland                                                                 |

### Adviesgroep

|                    |                                                                          |
|--------------------|--------------------------------------------------------------------------|
| Rina Beers         | Senior beleidsadviseur Federatie Opvang                                  |
| Karen Hosper       | Senior projectleider Pharos Expertisecentrum gezondheidsverschillen      |
| Robert Beekman     | Projectmedewerker EVA welzijnsorganisatie lid stuurgroep Transmuralis    |
| Nienke Kuyvenhoven | Adjunct-directeur Sociaal Werk Nederland                                 |
| Klaartje Spijkers  | Senior projectmanager kwaliteitsstandaarden Patiëntenfederatie Nederland |



|                |                                                   |
|----------------|---------------------------------------------------|
| Peter de Goede | Tandarts-geriatrie, netwerk zorgmijders Den Bosch |
| Jenny de Jeu   | Projectmedewerker MIND, werkplaats COMO           |

### Projectgroep

|                 |                                             |
|-----------------|---------------------------------------------|
| Nicole van Erp  | Algemeen projectleider Trimbos-instituut    |
| Ankie Lempens   | Inhoudelijk projectleider Trimbos-instituut |
| Maaïke van Vugt | Methodoloog & reviewer Trimbos-instituut    |
| Michel Planije  | Reviewer Trimbos-instituut                  |
| Angita Peterse  | Informatiespecialist Trimbos-instituut      |
| Freeke Perdok   | Projectassistent Trimbos-instituut          |

### Belangenverklaring

Alle 'werkgroepleden/adviesgroepleden/projectgroepleden' hebben bij aanvang en bij de afronding van de kwaliteitsstandaard een belangenverklaring ingevuld. Hiermee geven de 'werkgroepleden/adviesgroepleden/projectgroepleden' aan onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van de kwaliteitsstandaard. Potentiële conflicterende belangen zijn door middel van ondervraging van de leden opgespoord en besproken. De bevindingen zijn schriftelijke vastgelegd in de belangenverklaring en opvraagbaar via [richtlijnen@venvn.nl](mailto:richtlijnen@venvn.nl).

# Bijlage 3

## Autorisatie

Alle deelnemende verenigingen zijn in juli 2021 per e-mail uitgenodigd om de richtlijn te accorderen. Autorisatie was mogelijk tot november 2021. Onderstaand zijn de verenigingen weergegeven die geautoriseerd hebben.

| Vereniging                                                     | Reactie                     |
|----------------------------------------------------------------|-----------------------------|
| V&VN Oncologie                                                 | Autorisatie                 |
| V&VN Maatschappij & Gezondheid – vakgroep Wijkverpleegkundigen | Autorisatie                 |
| V&VN Vakcommissie GGZ                                          | Autorisatie                 |
| Patiëntenfederatie Nederland                                   | Autorisatie                 |
| Nederlands Huisartsen Genootschap                              | Verklaring van geen bezwaar |
| Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk            | Autorisatie                 |

Niet geautoriseerd hebben MIND en Stichting Werkplaats COMO.

# Bijlage 4

## Cliëntenperspectief

Vertegenwoordigers van cliënten- en familieorganisaties spelen een belangrijke rol bij de ontwikkeling van deze richtlijn. Bij de knelpunteninventarisatie hebben zij deelgenomen aan de invitational conference. In de werkgroep hadden drie cliëntvertegenwoordigers zitting: een vertegenwoordiger van Zorgbelang/ Basisberaad Rotterdam, een vertegenwoordiger van de Stichting Werkplaats COMO en de Landelijke Cliëntenraad en een vertegenwoordiger van Stichting Werkplaats COMO en Brede Raad Rotterdam. Aan de adviesgroep neemt een moeder van een psychisch kwetsbaar kind deel en een vertegenwoordiger van Patiëntenfederatie Nederland.

Ook hebben cliëntenvertegenwoordigers deelgenomen aan focusgroep bijeenkomsten die in het kader van de module relationele strategieën zijn georganiseerd. Hieraan namen laaggeletterde cliënten, vertegenwoordigers van cliëntenraad dubbele diagnose en van de LFB (landelijke belangenorganisatie dóór en vóór mensen met een verstandelijke beperking) deel.

Daarnaast is een samenvattingskaart ontwikkeld voor mensen die zorg mijden of missen waarin wordt aangegeven wat een cliënt van een hulpverlener mag verwachten. Het is een instrument om de cliënt te ondersteunen in het overleg met de hulpverlener om tot een gemeenschappelijke taal en besluitvorming te komen. De samenvattingskaart geeft cliënten een beter beeld van wat zij van de behandeling of begeleiding kunnen verwachten.

# Bijlage 5

## Knelpuntinventarisatie en -analyse

### Inleiding

De uitgangsvragen van deze richtlijn zijn gebaseerd op een knelpunteninventarisatie en -analyse. Deze knelpuntenanalyse heeft plaatsgevonden middels een literatuurstudie naar 'grijze' literatuur (knelpunteninventarisatie) en een invitational conference, waarvoor cliënten, ervaringsdeskundigen, naasten en zorgprofessionals zijn uitgenodigd. In de invitational conference zijn de bevindingen uit de knelpunteninventarisatie voorgelegd aan de aanwezigen met de vraag of zij deze herkennen en willen toelichten, aanvullen en prioriteren.

Deze notitie is het verslag van de knelpunteninventarisatie. Hierin zijn de belangrijkste bevindingen van het onderzoek naar grijze literatuur beschreven. Ook is gebruik gemaakt van de verslagen van twee thematafels die in de regio Leiden en omstreken door Transmuralis en EVA<sup>8</sup> zijn georganiseerd over zorgmijding. In de eerste bijeenkomst (80 deelnemers) is de problematiek rond zorgmijding geïnventariseerd. In de tweede bijeenkomst (40 deelnemers) stond de vraag centraal wat beroepskrachten nodig hebben om adequaat met zorgmijders aan de slag te gaan.

### Resultaten knelpunteninventarisatie

In het kader van de knelpunteninventarisatie is onderzoek gedaan naar grijze literatuur over zorgmijding in Nederland. Ook is gebruik gemaakt van de verslagen van twee thematafels die in de regio Leiden en omstreken door Transmuralis en EVA zijn georganiseerd over zorgmijding. In de eerste bijeenkomst (80 deelnemers) is de problematiek rond zorgmijding geïnventariseerd. In de tweede bijeenkomst (40 deelnemers) stond de vraag centraal wat beroepskrachten nodig hebben om adequaat met zorgmijders aan de slag te gaan.

Mensen kunnen om verschillende redenen afzien van zorg en deze mogelijk wel nodig hebben. Zo kan het zijn dat ze zelf geen probleem of noodzaak zien, alles zelf willen doen (of met behulp van familie), hulpverleners wantrouwen, onbekend zijn met de zorg, of dat zij moeite hebben om in een steeds complexere wereld zelf de regie te voeren. Ook wachttijden, hoge kosten (eigen bijdrage) of angst om hun inkomen kwijt te raken kunnen redenen zijn om af te zien van zorg. Anderen schamen zich om hulp te vragen of zijn bang voor vooroordelen. Ook komt zorgmijding voor bij multiprobleemgezinnen. In deze gezinnen is vaak sprake van opvoedingsproblematiek die samenhangt met moeilijkheden op sociaal-economisch en psychosociaal terrein.

Oorzaken voor zorgmijding liggen echter niet alleen bij de doelgroep. Vaak is sprake van een mismatch tussen een bepaalde doelgroep en de organisatie van het zorgaanbod. Het aanbod van veel zorg- en welzijnsinstellingen heeft zich lange tijd eenzijdig ontwikkeld. In hoofdzaak was het gericht op het verbeteren en uitbreiden van het aanbod voor specifieke, enkelvoudige problematiek, op mensen die uit zichzelf contact zoeken met instanties, in staat zijn de weg te

---

<sup>8</sup> Wij Zijn Eva ondersteunt mantelzorgers, zorgvrijwilligers, professionele hulp en de mensen die door hen geholpen worden.

vinden en een afgebakende en duidelijke hulpvraag hebben. Veel minder is geïnvesteerd in een aanbod voor doelgroepen die niet uit zichzelf contact zoeken met instellingen, of de weg zijn kwijtgeraakt in de wereld van hulp- en dienstverlening (Rots-de Vries e.a., 2016).

### Knelpunten

Met betrekking tot het signaleren en omgaan met zorgmijding in de eerste lijn kunnen drie soorten knelpunten worden onderscheiden: zorginhoudelijk, organisatorisch (verantwoordelijkheden, afstemming) en randvoorwaardelijk (financiering, wetgeving).

#### *Zorginhoudelijke knelpunten*

Zorginhoudelijke knelpunten bij zorgmijding hebben vooral te maken met dilemma's die professionals ervaren rond de eigen regie en bejegening van cliënten. Zo zien hulpverleners in de zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking en verslaving het als hun taak om goede zorg te leveren zodat de kwaliteit van bestaan van cliënten verbetert. Tegelijkertijd werken zij vanuit de visie dat mensen met een beperking zelf mogen beslissen over wat ze doen of laten. Deze beide zaken kunnen in de praktijk met elkaar conflicteren (Bransen e.a., 2015). Ook komen hulpverleners situaties tegen die om actie vragen (bijvoorbeeld een vervuilde woning), maar waarbij de cliënt zelf geen probleem ervaart. Zij vragen zich af wanneer ingrijpen dan gerechtvaardigd is en wanneer niet (Frederiks en Dörenberg, 2015). De beslissing om in te grijpen is steeds een menselijke keuze. Ten onrechte ingrijpen kan hulpverleners worden aangerekend, maar ten onrechte niet ingrijpen kan hen evenzeer worden aangerekend (Roeg e.a., 2015). Een ander knelpunt dat naar voren komt uit onderzoek onder (ex-)dak- en thuislozen en laagdrempelig werkende hulpverleners betreft de bejegening door hulpverleners. Mensen die zorg mijden hebben vaak behoefte aan erkenning en om als mens te worden gezien. Zij ervaren de houding van hulpverleners soms als argwanend en betweterig. Ook is de visie van hulpverleners vaak gebaseerd op eigen normen. Omdat de normen van zorgmijders vaak anders zijn dan die van hulpverleners, ontstaat bij beide partijen onbegrip (Klop e.a., 2018).

Ten slotte komt uit onderzoek onder hulpverleners van kwetsbare ouderen problemen naar voren dat ouderen moeite hebben met het verkrijgen en gebruiken van benodigde informatie, schroom hebben om hulp te vragen, de eigen kwetsbaarheid onderschatten en niet willen verhuizen naar een meer geschikte woning of woonomgeving. De onderschatting van de eigen kwetsbaarheid leidt er toe dat ouderen pas om hulp vragen op het moment dat het mis gaat, terwijl veel problemen voorkomen hadden kunnen worden (Bruin e.a., 2016).

Vanuit de thematafels van Transmuralis en EVA kwamen vergelijkbare zorginhoudelijke knelpunten naar voren, zoals de verschillen in waarden en normen tussen hulpverleners en zorgmijders en de onderschatting van eigen problematiek bij mensen die zorg mijden. Ook geven veel hulpverleners aan dat zij het lastig vinden om in contact te komen met iemand die zorg mijdt.

#### *Organisatorische knelpunten*

Organisatorische knelpunten rond zorgmijding liggen vooral op het vlak van afstemming en samenwerking tussen professionals en (hulpverlenende) organisaties in de wijk. Zo blijkt uit onderzoek onder verpleegkundigen, verzorgenden, begeleiders en praktijkondersteuners in de wijk dat de meeste ondervraagden knelpunten ervaren in de vroegsignalering, ondersteuning en

doorverwijzing van mensen met complexe (psychiatrische) problematiek. De samenwerking tussen professionals in sociale wijkteams, woningbouwverenigingen, politie en de GGZ is vaak gebrekkig, er is een tekort aan GGZ zorgverleners in de wijk en er zijn onvoldoende verwijsmogelijkheden naar GGZ voorzieningen (Brinkman e.a. , 2018).

De gebrekkige samenwerking komt ook naar voren bij de vroegopsporing en signalering van problemen. Uit onderzoek bij kwetsbare ouderen blijkt dat er te weinig informatie tussen betrokken partijen wordt uitgewisseld waardoor signalering bemoeilijkt wordt. Volgens de betrokken professionals wordt er bij de huidige initiatieven voor vroegopsporing nog teveel vanuit het aanbod geredeneerd en te weinig rekening gehouden met de diversiteit van wensen en behoeften binnen de groep ouderen. Ook worden bepaalde doelgroepen, zoals oudere migranten en ouderen met een lage SES, nog grotendeels gemist. Probleem is ook dat de informatie voor ouderen vaak versnipperd en niet voor iedereen goed toegankelijk is (Bruin e.a., 2016).

Een andere belemmering zijn de voorwaarden die hulpverlenende organisaties stellen om in aanmerking te komen voor zorg, zoals op een bepaalde manier schulden afbetalen, detoxen voordat verdere hulpverlening kan plaats vinden, het kunnen benoemen van de zorgvraag, of binnen bepaalde tijd een traject doorlopen. Door het stellen van voorwaarden gaat de hulpverlening vooral uit van de organisatie, terwijl het belangrijk is om te kijken naar wat de persoon in kwestie nodig heeft of zelf kan. De wet- en regelgeving en het beleid van de organisaties zorgen ervoor dat hulpverleners te weinig tijd hebben voor 'echt contact' (Klop e.a., 2018).

Ook tijdens de thematafels van Transmuralis en EVA benoemden professionals allerlei samenwerkingsproblemen, zoals dat mensen soms van het kastje naar de muur worden gestuurd en dat verantwoordelijkheden op elkaar worden afgeschoven. Ook is vaak onduidelijk hoe zorgmijders bij de hulpverlening in beeld komen en wie de regie heeft over het traject.

#### *Randvoorwaardelijke knelpunten*

Bij randvoorwaardelijke knelpunten gaat het vooral om knelpunten in de uitwisseling van persoonsgegevens tussen professionals en de financiering van de zorg. Bij gegevensuitwisseling gaat het bijvoorbeeld om de vraag of woningcorporaties en deurwaarders in het geval van problematische huurschulden zonder toestemming van de persoon in kwestie de naam en adresgegevens mogen doorgeven aan hulpverleners, zodat die kunnen proberen om huisuitzetting te voorkomen. Doordat bij zorgmijding vaak vele partijen betrokken zijn, is de gegevensuitwisseling niet eenvoudig. Elke partij verzamelt immers eigen informatie en bergt die op in een eigen (geautomatiseerd) dossier (Roeg e.a., 2015). Aangezien het hier gaat om mensen die zelf geen zorg vragen, geven zij ook niet altijd toestemming voor de uitwisseling van persoonlijke (medische) gegevens. De nieuwe privacywetgeving (AVG) wordt door zorgverleners hierbij gezien als belemmering voor het uitwisselen van gegevens (GGD GHOR, GGZ NL, KNMG 2014). Ook mogen medische gegevens niet uitgewisseld worden met mensen die geen BIG-registratie hebben (Roeg e.a., 2015). Ook de financiering vormt een belangrijk knelpunt in de ondersteuning van mensen die zorgmijden. Zo blijkt uit een onderzoek van het NIVEL naar het afzien van huisartsenzorg en eventuele vervolgzorg dat opzien tegen de kosten van de behandeling of medicatie (eigen bijdrage) een reden is voor het mijden van zorg (NIVEL, 2015).

Uit de thematafels komt de privacywetgeving ook als een belangrijke beperking naar voren. De problemen hebben vooral te maken met het rigide omgaan met uitwisseling van persoonsgegevens en gebrek aan kennis over wat wel en niet mag (privacyregels). Daarnaast lopen sommige professionals ertegenaan dat de aanpak van zorgmijndend gedrag onvoldoende of niet gefinancierd wordt. Het zit niet in de zorgverzekeringswet en wordt ook niet altijd door de gemeente betaald. Terwijl het leggen van contact en het opbouwen van vertrouwen bij deze groep juist veel tijd en geld kost.

#### Resultaten invitational conference

De invitational conference vond plaats op 15 januari 2019 bij het Trimbos-instituut. Aan de conferentie namen de volgende personen deel:

|                      |                                          |
|----------------------|------------------------------------------|
| Robert Beekman       | Wij zijn EVA                             |
| Arnoud van Gaal      | GGZ Oost-Brabant                         |
| Sylvia Adrichem      | Sociaal Wijkteam Leiden                  |
| Maria van der Linden | GGD Gelderland-Zuid                      |
| Marika van Vels      | Welzijnswartier                          |
| Helen Daniels        | GGD Kennemerland en Zaanstreek Waterland |
| Sjors Gerritsen      | Libertas Leiden                          |
| Annemieke Molleman   | GGD Zaanstreek Waterland                 |
| Paula van Ommen      | GGDHM                                    |

#### Bespreking uitkomsten knelpunteninventarisatie

Deelnemers hebben vooraf het verslag van de knelpunteninventarisatie toegestuurd gekregen. In de bijeenkomst staat de vraag centraal of de bevindingen uit de knelpuntenanalyse herkenbaar zijn en welke aanvullingen nog nodig zijn.

Uit de bespreking komt naar voren dat het lastig is om een onderscheid te maken tussen 1e en 2e lijns zorgmijding, omdat die erg met elkaar samenhangen. De kwaliteitsstandaard gaat over de 1e lijn, maar in de praktijk zal dit soms door elkaar heen lopen. Aanbevelingen voor de 1e lijn kunnen ook gelden voor de 2e lijn en omgekeerd. Bij de ontwikkeling wordt hier rekening mee gehouden. Het sociale wijkteam en de sociaal werkers (zorg en welzijn) zijn onderdeel van de eerste lijn.

Men vraagt zich af of er wel gezocht wordt naar zorgmijders. Hulpverleners kennen ze niet, dus welke strategieën kunnen zij gebruiken om ze te vinden? En als de zorgmijder gevonden is, dan is er vaak verschil van mening onder de hulpverleners. Wanneer ga je je met iemand bemoeien (speelruimte, norm)? Er is geen definitie. Dat komt hoogstwaarschijnlijk omdat het maat- en menswerk is.

Het punt met betrekking tot het 'invoelingsvermogen' van de hulpverlener naar de cliënt wordt aangesneden. Er wordt geopperd dat dingen vaak 'gewoon moeten gebeuren' en dat grensoverschrijdend gedrag niet herkend wordt. Er is een wettelijk kader (bijvoorbeeld voor wat betreft hygiëne) dat soms botst met het bovenstaande. Bij de hulpverlening ontbreekt soms de ruimte voor een gesprek, een respectvolle bejegening en soms de goede scholing. Verder wordt

opgemerkt dat situaties rond zorgmijding erg kunnen verschillen en dat goed naar de doelgroepen moet worden gekeken.

Het onderwerp 'verwaarlozing' wordt aangekaart. Hoe ver laten we dit gaan en wanneer wordt actie ondernomen? De onduidelijkheid hierover heeft onder andere te maken met een gebrek aan definitie (wanneer is sprake van verwaarlozing) en een verschil in inzicht tussen professionals. Ook hierbij gaat het om maat- en menswerk.

Er wordt opgemerkt dat de migrantenproblematiek toeneemt, vooral bij mensen met een andere cultuur. De kinderen worden geacht voor hun ouders te zorgen, maar dat gebeurt soms niet (cultuursensitiviteit). Bepaalde benaderingswijzen van hulpverleners kunnen heel verkeerd worden opgevat en schade aanrichten, zorgmijding veroorzaken.

De versnippering van zorg is een groot probleem, evenals de versnippering van financiering. Financiering lijkt nu het uitgangspunt te zijn, terwijl dat de zorg zou moeten zijn. De zwaarte van de zorg is veranderd, maar de financiering is daar niet op aangepast. Hiermee samenhangende knelpunten zijn de wachtlijsten en de voorwaarden die voorzieningen stellen bij toelating.

#### Prioritering van knelpunten

Aan de deelnemers is gevraagd om de knelpunten te prioriteren. Het doel is om met elkaar tot overeenstemming te komen over de onderwerpen die in de kwaliteitsstandaard aan de orde moeten komen. Het resultaat van de prioritering is als volgt:

- ✓ Samenwerking in de wijk
- ✓ Attitude en (cultuur)sensitiviteit professionals
- ✓ Onduidelijke grenzen bemoeizorg
- ✓ Spanningsveld regels/zelfbeschikkingsrecht
- ✓ Financiering en regeldruk
- ✓ Privacy regels

#### Uitwerking samenwerking in de wijk

Het belangrijkste punt, namelijk de samenwerking in de wijk, wordt tijdens de bijeenkomst verder uitgewerkt. Uit de bespreking komt onder andere naar voren dat de schakel tussen welzijns- en zorgprofessionals belangrijk is en dat versnippering dient te worden voorkomen. Andere mogelijke oplossingen die wordt genoemd zijn het afsluiten van convenanten, het experimenteren in proeftuinen, het ontwikkelen van stroomschema's, een persoonsgerichte en integrale aanpak, en het invoeren van een signaleringsoverleg. Hierbij is van belang dat de zorgketen in kaart wordt gebracht en dekkend is en dat er voldoende regelruimte is, ook financieel (zorgverzekeraars en gemeente).

Andere punten die worden genoemd zijn: het ontwikkelen van een casus-/businesscase, de bekendheid van het meldpunt vergroten en zorgen voor opvolging, in kaart brengen van signaleerders, en gezamenlijke dossiervoering waar iedereen in kan, ook de cliënt. Dit moet er uiteindelijk toe leiden dat de concurrentie verdwijnt en dat organisaties en professionals elkaar versterken.



# Bijlage 6

## Verantwoording per module

### Algemene verantwoording methodiek

De uitgangsvragen van deze richtlijn zijn gebaseerd op de knelpunteninventarisatie en analyse (zie bijlage 5). Voor elk van de vier uitgangsvragen in deze richtlijn is de methodiek gevolgd van de Evidence-Based Richtlijn Ontwikkeling (EBRO).

### Richtlijnwerkgroepen

De richtlijn is ontwikkeld door de richtlijnwerkgroep 'Signaleren en omgaan met zorgmijding in de eerste lijn'. Naast de richtlijnwerkgroep is een adviesgroep samengesteld, die tijdens de commentaarfase is gevraagd schriftelijk te reageren op de conceptteksten.

De richtlijnwerkgroep is methodologisch en organisatorisch ondersteund door het projectteam van het Trimbos-instituut. Zie bijlage 2 voor de samenstelling van de werkgroep, adviesgroep en projectgroep.

In totaal kwam de richtlijnwerkgroep voorafgaand aan de commentaarfase zes keer bijeen in een periode van 14 maanden (januari 2019 – maart 2020). In deze periode werden de stappen van de EBRO methodiek doorlopen. De informatiespecialist van het Trimbos-instituut verrichtte op systematische wijze het literatuuronderzoek. De reviewers van het Trimbos-instituut hebben in overleg met de topicgroepen een selectie gemaakt van de gevonden onderzoeken. De reviewers beoordeelden de kwaliteit en inhoud van de aldus verkregen literatuur en verwerkten deze in evidencetabellen, beschrijvingen van de wetenschappelijke onderbouwing en wetenschappelijke (gewogen) conclusies. Voor een aantal uitgangsvragen was geen wetenschappelijke evidentie beschikbaar en is gebruik gemaakt van grijze literatuur en focusgroepen. Leden van de richtlijnwerkgroep hebben op basis van de resultaten van de literatuursearch, de grijze literatuur en de focusgroepen de praktijkoverwegingen en aanbevelingen geformuleerd.

### Zoek- en selectiestrategie

Om de uitgangsvragen te kunnen beantwoorden, is door de informatiespecialist van het Trimbos-instituut op systematische wijze literatuuronderzoek verricht en is een selectie gemaakt binnen de gevonden onderzoeken volgens vooraf vastgestelde selectiecriteria. Er is gezocht naar systematische reviews en oorspronkelijke onderzoeken. Er is gezocht naar literatuur gepubliceerd in het Engels en Nederlands vanaf publicatiejaar 2010. Voor het zoeken naar publicaties is gebruik gemaakt van de databases CINAHL, Cochrane, DARE, PsycINFO en Pubmed.

Bij de selectie van artikelen zijn de volgende criteria gehanteerd:

- ✓ Geeft het onderwerp van het gevonden onderzoek voldoende antwoord op de uitgangsvraag;
- ✓ Sluit de doelgroep van het gevonden onderzoek voldoende aan bij de doelgroep van de kwaliteitsstandaard<sup>9</sup>;

<sup>9</sup> Mensen met complexe lichamelijke, psychische en/of psychosociale problemen (zoals dak- en thuisloosheid, sociaal isolement, overlastproblemen) of een combinatie daarvan, die om diverse redenen noodzakelijke zorg mijden. Mensen met alleen gebrek aan tijd om af te zien van het gebruik van noodzakelijke zorg worden hierin niet meegenomen.

- ✓ Is er sprake van een meta-analyse, systematische review, randomised controlled trial (RCT), cohort onderzoek, cross-sectioneel onderzoek, patiëntcontrole onderzoek of wetenschappelijke verantwoord kwalitatief onderzoek?

Omdat risk profiles/risk factors/predicting factors in combinatie met avoiding care/untreated problems en primary care niets opleverde, is besloten de search breed in te zetten op alleen avoiding care/untreated problems in combinatie met primary care. De search in PsycINFO leverde veel artikelen op over zorgmijding bij mensen met enkelvoudige somatische problematiek, vandaar dat we hebben besloten om nog een aanvullende search te doen bij mensen met (ernstige) psychische problematiek. Bij de search in de andere databases is deze groep meteen meegenomen.

Bij de selectie van artikelen is als criterium gebruikt dat het moet gaan om mensen met complexe problemen die zorg mijden (dus geen enkelvoudige problematiek) en/of mensen met LVB, lage SES, laaggeletterdheid, of een specifieke culturele/religieuze achtergrond. Wat betreft studiedesign hebben we de volgende prioritering toegepast: 1. meta-analyse, reviews, 2. prognostisch onderzoek, cohortanalyse, rct's, 3. quasi-experimenteel / pre-post design, 4 kwalitatief onderzoek. Geselecteerd kwalitatief onderzoek is in alle modules beschreven onder het kopje *overige studies/grijze literatuur*.

De selectie van artikelen is onafhankelijk uitgevoerd door twee personen uit de projectgroep, vervolgens zijn de resultaten van de selectie vergeleken en verschillen kritisch bekeken.

#### Beoordeling van de kwaliteit van het bewijs

De evidentie voor uitgangsvragen 1, 3 en 4 kon niet beoordeeld worden met de Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE; Ren & Xia, 2013) methodologie omdat deze (nog) niet beschikbaar is. Voor uitgangsvraag 2 kon de GRADE methodologie wel worden toegepast. In de hoofdstukken over uitgangsvragen 1, 3 en 4 zijn de bevindingen uit de gevonden kwalitatieve onderzoeken en rapporten beschrijvend samengevat.

Voor de systematische reviews en meta-analyses geldt dat methodologische kwaliteit is beoordeeld met behulp van de AMSTAR<sup>10</sup> checklist. De kwaliteit van de gerandomiseerde onderzoeken is beoordeeld met behulp van de Cochrane Risk of Bias tool (Higgins 2008). Vervolgens wordt de kwaliteit van het bewijs per uitkomstmaat beoordeeld met behulp van de GRADE<sup>11</sup> notatie. Hierbij kent de kwaliteit van het bewijs vier niveaus, te weten; zeer laag, laag, matig en hoog (zie Tabel 1). Het studiedesign van de geïnccludeerde onderzoeken bepaalt de uitgangspositie van de kwaliteit van bewijs. Gerandomiseerde, gecontroleerde studies (RCT's) hebben over het algemeen meer bewijskracht dan observationele studies. Daarom is hun uitgangspositie hoog, terwijl de uitgangspositie van observationele studies laag is. De kwaliteit van het bewijs per uitkomstmaat wordt, behalve door de methodologische kwaliteit van de individuele onderzoeken, ook bepaald door andere factoren, zoals de mate van consistentie van de gevonden resultaten uit de verschillende onderzoeken en de precisie van de gevonden uitkomst.

Tabel 1. Notatie GRADE beoordeling

<sup>10</sup> AMSTAR: A Measurement Tool to Assess Systematic Reviews

<sup>11</sup> GRADE: Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation.

| Kwaliteit van het bewijs | Notatie |
|--------------------------|---------|
| Hoog                     | ⊕⊕⊕⊕    |
| Redelijk                 | ⊕⊕⊕○    |
| Laag                     | ⊕⊕○○    |
| Zeer laag                | ⊕○○○    |

### Samenvatten van de resultaten

Voor uitgangsvraag 2 is van elk geselecteerd artikel een samenvatting gemaakt in een zogeheten evidentietabel waarin de belangrijkste kenmerken van individuele onderzoeken zijn opgenomen (zoals doel van het onderzoek, het onderzoeksdesign, aantal patiënten, de patiëntkenmerken, type instrument, de uitkomstmaten en de resultaten). De resultaten van onderzoeken zijn op beschrijvende wijze samengevat en het vertrouwen in de conclusies met de eerder beschreven GRADE-principes ingeschat.

### Aanbevelingen

De kracht van het wetenschappelijke bewijs is niet de enige factor die de sterkte van de aanbevelingen bepaalt. De aanbevelingen zijn gebaseerd op enerzijds wetenschappelijk bewijs, en anderzijds op overige overwegingen, zoals: praktijkervaringen van de werkgroepleden, ervaringen en voorkeuren van cliënten en familie, kosten, beschikbaarheid (in verschillende echelons) en organisatorische aspecten. Deze laatste zijn opgenomen onder het kopje 'Overige overwegingen'.

Het niveau van de kwaliteit van het bewijs (zeer laag, laag, matig en hoog) verwijst naar de mate van vertrouwen dat men heeft in de schatting van het effect van een behandeling.

Tabel 2: GRADE: Factoren voor downgraden en upgraden

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                        |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  <p>We <i>downgraden</i> het niveau van de kwaliteit van bewijs van studies met een hoge uitgangspositie (RCT's), bij:</p>                                                                                                                                                                    |  <p>We <i>upgraden</i> het niveau van de kwaliteit van bewijs van observationele studies bij:</p>                                                                   |
| <p>1. Beperkingen in de onderzoeksopzet of uitvoering (<i>study limitations</i>)<sup>12</sup>: hierbij gaat het om de methodologische kwaliteit. Voorbeelden zijn dat de randomisatie-procedure niet optimaal was, dat beoordelaars van subjectieve uitkomsten niet geblindeerd waren, dat er selectief is gerapporteerd over de uitkomsten en dat er veel uitvallers waren.</p> | <p>1. Een groot effect (<i>large magnitude of effect</i>): hiervan is sprake als er in de resultaten een groot effect of een sterk bewijs van associatie gevonden wordt. Dit kan tot uitdrukking komen in de hoogte van het relatieve risico (RR).</p> |

|  We <i>downgraden</i> het niveau van de kwaliteit van bewijs van studies met een hoge uitgangspositie (RCT's), bij:                                                                                                                                                                                                                                                                                                |  We <i>upgraden</i> het niveau van de kwaliteit van bewijs van observationele studies bij:                                                                                                                              |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2. Inconsistentie van de resultaten ( <i>inconsistency</i> ): hierbij gaat het om heterogeniteit van de resultaten van verschillende studies. Er kunnen beperkingen zijn als er een grote variatie is in de schattingen van het effect van een behandeling of als er nauwelijks overlap is tussen de 95%-betrouwbaarheidsintervallen (BI's).                                                                                                                                                        | 2. Mogelijke confounders die het 'ware' effect verminderd hebben ( <i>plausible confounding</i> ): hiervan kan sprake zijn als er een achterliggende variabele is, zoals de ernst van de aandoening van de patiënten die met het onderzoek meedoen, die van invloed is op het effect van de interventie. |
| 3. Indirect bewijs ( <i>indirectness</i> ): er worden twee soorten indirect bewijs onderscheiden. Enerzijds gaat het om indirecte vergelijkingen, bijvoorbeeld wanneer er alleen interventies met een placebo worden vergeleken en geen interventies met elkaar worden vergeleken. Anderzijds gaat het om verschillen in patiëntenpopulatie, inhoud van de interventie of keuze van de uitkomstmaten tussen de beschikbare studies en de uitgangsvraag die in de richtlijn of module wordt gesteld. | 3. Bewijs van een verband tussen de dosering en de repons ( <i>dose-response gradient</i> ): hiervan kan sprake zijn als een stijgende dosering van een bepaald medicijn meer effect geeft.                                                                                                              |
| 4. Onnauwkeurigheid van de resultaten ( <i>imprecision</i> ): hierbij gaat het om de onzekerheid van de uitkomst, bijvoorbeeld als de 95%-BI's heel breed zijn vanwege kleine patiënten aantallen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 5. Kans op selectieve publicatie ( <i>publication bias</i> ) van onderzoeken of uitkomstmaten. Een voorbeeld van een beperking is wanneer niet <i>alle studies</i> gepubliceerd worden, bijvoorbeeld kleine studies die geen effecten ten gunste van de interventie konden aantonen.                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

Voor de formulering van praktijkoverwegingen en aanbevelingen heeft de werkgroep gebruik gemaakt van de checklist Van bewijs naar aanbeveling (zie hieronder).

|                               |             |
|-------------------------------|-------------|
| Algehele kwaliteit van bewijs | Hoog / Laag |
|-------------------------------|-------------|



| Factoren ter bepaling van de sterkte van de aanbeveling                                                                        |                                                             |             |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|-------------|
| Factoren                                                                                                                       | Beslissing                                                  | Toelichting |
| 1. Kwaliteit van het bewijs<br>Aanwezigheid van hoge kwaliteit van bewijs?                                                     | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nee |             |
| 2. Balans tussen gewenste en ongewenste effecten<br>Is het zeker dat de gewenste effecten de ongewenste voldoende overtreffen? | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nee |             |
| 3. Patiëntenperspectief<br>Uniformiteit van en voldoende zekerheid over waarden en voorkeuren van patiënten?                   | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nee |             |
| 4. Professioneel perspectief<br>Uniformiteit van en voldoende zekerheid over waarden en voorkeuren van professionals?          | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nee |             |
| 5. Middelenbeslag<br>Voldoende zekerheid dat de netto gunstige effecten de kosten waard zijn?                                  | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nee |             |
| 6. Organisatie van zorg<br>Uniformiteit van en voldoende zekerheid over de organisatie van zorg?                               | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nee |             |
| 7. Maatschappelijk perspectief<br>Uniformiteit van en voldoende zekerheid over het maatschappelijke perspectief?               | <input type="checkbox"/> ja<br><input type="checkbox"/> nee |             |

Indien een of meerdere factoren positief worden geëvalueerd ('ja') neemt de waarschijnlijkheid van een sterke aanbeveling toe.



|                            |                     |
|----------------------------|---------------------|
| Sterkte van de aanbeveling | Sterk / Zwak / Geen |
|----------------------------|---------------------|

Toelichting bij factoren ter bepaling van de sterkte van de aanbeveling

1. Kwaliteit van bewijs

Hoe hoger de algehele kwaliteit van het bewijs, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een sterke (positieve of negatieve) aanbeveling.

## 2. Balans tussen gewenste en ongewenste effecten

Hoe groter het verschil is tussen de gewenste en ongewenste effecten, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een sterke (positieve of negatieve) aanbeveling. Hoe kleiner dit verschil of hoe meer onzekerheid over de grootte van het verschil, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een conditionele aanbeveling.

### Toelichting:

- Bespreken effectiviteit in relatie tot bijwerkingen en complicaties in het licht van de kwaliteit van bewijs, de precisie van de effectgrootte en minimaal klinisch relevant geacht voordeel.
- Sterkte van het effect vergeleken met geen interventie
- Aanwezigheid van co-morbiditeit.
- Klinisch niet relevantie van het effect

## 3. Patiëntenperspectief

Hoe groter de uniformiteit in waarden en voorkeuren van patiënten bij het afwegen van de voor- en nadelen van een interventie, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een sterke (positieve of negatieve) aanbeveling..

## 4. Professioneel perspectief

Hoe groter de uniformiteit in waarden en voorkeuren van professionals ten aanzien van de toepasbaarheid van een interventie, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een sterke (positieve of negatieve) aanbeveling.

### Toelichting:

- Kennis en ervaring met technieken / therapieën
- Risico's die professional loopt bij het toepassen van de interventie
- Verwachte tijdsbesparing
- Verlies aan tijd door het invoeren van de interventie

## 5. Middelenbeslag

Hoe minder middelen er worden gebruikt (m.a.w. hoe lager de kosten van een interventie zijn vergeleken met de beschouwde alternatieven en andere kosten gerelateerd aan de interventie), des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een sterke aanbeveling. Hoe meer onzekerheid over het middelenbeslag, des te waarschijnlijker wordt een conditionele aanbeveling..

## 6. Organisatie van zorg

Hoe meer onzekerheid of de geëvalueerde interventie daadwerkelijk op landelijke schaal toepasbaar is, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een conditionele aanbeveling.

### Toelichting:

- De beschikbaarheid / aanwezigheid van faciliteiten & medicijnen
- De wijze waarop de organisatie van de zorg aangeboden dient te worden / grootte van de verandering in de organisatie-zorgproces / infrastructuur voor implementatie
- Voorbeeld: een bepaalde diagnostiek of behandeling kan alleen in bepaalde centra worden uitgevoerd in verband met de aanwezigheid van faciliteiten zoals een PET scan.

## 7. Maatschappelijk perspectief

(Juridische overwegingen / ethische overwegingen / industriële belangen / vergoeding door verzekeraars / politieke en strategische consequenties)

Hoe groter de onzekerheid hierover is, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een conditionele aanbeveling.

### Toelichting:

- 
- indien twee behandelingen even effectief zijn waarvan één behandeling wordt vergoed, zal deze laatste behandeling mogelijk de voorkeur hebben.
- 

### Formuleren van aanbevelingen

De sterkte van een aanbeveling reflecteert de mate van vertrouwen waarin voor de groep van patiënten voor wie de aanbevelingen zijn bedoeld, de gewenste effecten opwegen tegen de ongewenste effecten.

#### Implicaties van een sterke aanbeveling

##### *Patiënten*

De meeste patiënten willen de aanbevolen actie en enkel een klein deel niet.

##### *Clinicus*

De meeste patiënten zouden volgens de aanbeveling behandeld moeten worden.

##### *Beleidsmakers*

De aanbeveling kan worden voorgeschreven als beleid in de meeste situaties.

#### Implicaties van een zwakke (conditionele) aanbeveling

##### *Patiënten*

De meerderheid van de patiënten wil de aanbevolen actie, maar een groot deel niet.

##### *Clinicus*

Ben voorbereid om patiënten te ondersteunen een beslissing te maken die past bij hun eigen waarden en voorkeuren.

##### *Beleidsmakers*

Discussie met en betrokkenheid van stakeholders is hier van belang.

Bij sterke aanbevelingen is het gebruik van termen zoals 'dienen of behoren' aan te raden, en bij zwakke aanbevelingen voor de term 'overwegen'. Waarbij het bij zwakke (conditionele) aanbevelingen van belang wordt geacht om de verschillende opties aan te geven. In onderstaand overzicht staan een aantal passende formuleringen om de sterkte van de aanbeveling weer te geven:

| Sterkte van aanbeveling | Voorkeursformulering                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Sterk                   | <p>Positieve aanbeveling: aan te bevelen / dient / behoort/ moet / is eerste keuze / is geïndiceerd/ is vereist / is de standaard / wordt als standaard beschouwd</p> <p>Negatieve aanbeveling: te ontraden / dient niet / moet niet / is geen keuze / is gecontraïndiceerd</p> |
| Zwak                    | <p>Positieve aanbeveling: (Te) overwegen / is een optie / kan/ er is mogelijk plaats / kan zinvol zijn</p> <p>Negatieve aanbeveling: Is wellicht geen plaats / lijkt niet zinvol / is terughoudendheid geboden</p>                                                              |
| Geen                    | <p>Kan geen advies of aanbeveling worden gegeven / niet mogelijk een keuze te maken / er is geen voorkeur uit te spreken</p>                                                                                                                                                    |

**Verantwoording uitgangsvraag 1 risicofactoren****Uitgangsvraag 1**

Wat zijn de risicofactoren van zorgmijding waarmee verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn te maken kunnen krijgen (a) en hoe kunnen zij deze risicofactoren vroegtijdig signaleren (b)?

**Betrokkenheid werkgroep**

Om zicht te krijgen op de belangrijkste knelpunten is een literatuurinventarisatie uitgevoerd en is een invitational conference gehouden met professionals en cliëntvertegenwoordigers. Hieruit kwam naar voren dat professionals in de eerste lijn moeite hebben om risicofactoren voor zorgmijding te herkennen. Voor cliënten is dit nadelig omdat hun problemen hierdoor hoog kunnen oplopen. Het knelpunt en uitgangsvraag 1 zijn besproken in de werkgroep vergadering van 31 januari 2019 en zijn door de werkgroep als relevant beoordeeld.

**Literatuursearch en selectie**

**Dataverzameling:** Systematisch literatuuronderzoek, grijze literatuur & overwegingen en aanbevelingen werkgroep.

**PICO**

- **Population:** jeugdigen, volwassenen en ouderen met complexe lichamelijke, psychische en/of psychosociale problemen die om diverse redenen afzien van zorg
- **Intervention:** n.v.t.
- **Comparison:** n.v.t.
- **Outcome:** risicofactoren, risk profiles, risk factors, predicting factors, methodieken / instrumenten (vroeg)signalering

**Inclusiecriteria:**

**Taal:** Nederlands en Engels

**Jaar:** vanaf publicatiejaar 2010

**Studiedesign:** alle designs + grijze literatuur

**Zoekstrategie:** databases: PsycINFO, Pubmed, Cochrane, DARE en CINAHL

**Zoektermen**

Risicofactoren AND zorgmijding AND eerste lijn

Risk profiles AND avoiding care AND primary care

Risk profiles AND untreated problems AND primary care

Risk profiles AND delay in treatment seeking AND primary care

Risk factors AND avoiding care AND primary care

Risk factors AND untreated problems AND primary care

Risk factors AND delay in treatment seeking AND primary care

Predicting factors AND avoiding care AND primary care

Predicting factors AND untreated problems AND primary care

Predicting factors AND delay in treatment seeking AND primary care



**Uitkomstmaten**

- ✓ Risicoprofielen
- ✓ Risicofactoren
- ✓ Voorspellende factoren
- ✓ Barrieres voor zorg
- ✓ Methodieken/instrumenten (vroeg)signalering

**Search results**

Er werd gezocht in de volgende databases: PsycINFO, Pubmed, Cochrane, DARE en CINAHL. In totaal werden 2684 artikelen gevonden.

**Geïnccludeerde en geëxcludeerde studies**

- De abstracts van de gevonden artikelen zijn door twee onderzoekers gelezen. Van de 2684 gevonden artikelen bleken er 181 relevant na een eerste selectie. De belangrijkste exclusiereden bij de overige artikelen was dat de studie zich niet richt op zorgmijding en/of zich richt op een doelgroep die niet aansluit bij de criteria uit het reviewprotocol.
- Op basis van het lezen van de volledige tekst werden nog eens 171 artikelen definitief geëxcludeerd.
- Via de sneeuwbalmethode werden nog drie aanvullende artikelen geselecteerd, waarvan één in de uiteindelijke selectie belandde (Van Laere e.a., 2010).
- Uiteindelijk bleven er 11 artikelen over: Anderson e.a. (2014), Anderson e.a. (2017), Brown e.a. (2016), Chadwick e.a. (2012), Happell e.a. (2012), Kantor e.a. (2017), Priester e.a. (2016), Ten Have e.a. (2013), Oleski e.a. (2010), Huerta-Ramírez e.a. (2013) en Van Laere e.a. (2010).

Er blijken weinig studies te zijn naar zorgmijding in de eerste lijn, er zijn daarom ook studies geïnccludeerd die zowel eerste als tweedelijns zorg betreffen of waarbij dit onderscheid niet duidelijk is gemaakt.

**Samenvatting literatuur**

Er is sprake van heterogeniteit in de designs van de geïnccludeerde studies: bij één studie betreft het design een systematische review (en meta-analyse); bij twee studies betreft het cohortonderzoek; vijf studies zijn narratieve reviews; één studie heeft een pre-post design en twee studies hebben een cross-sectioneel design. Ook is er heterogeniteit in de doelgroep van de studies (zie ook de samenvattingstabel van de geselecteerde studies). Van de 11 studies zijn er twee gesitueerd in Nederland. Voor prognostisch onderzoek is een cohort-studie de meest aangewezen onderzoeksmethode; de twee geïnccludeerde cohort-studies (Anderson, et al., 2017; Ten Have et al., 2013) zijn beoordeeld en blijken van goede kwaliteit (zie Risk of Bias tabel).

***Risk of Bias geïnccludeerde cohortstudies uitgangsvraag 1***

Ten Have e.a. 2013  
Cohort study, NEMESIS  
QUIPS

+ high risk/ +- moderate risk/ - low risk /

Study population -  
Study attrition -

Anderson e.a. 2017  
Cohort study  
QUIPS

+ high risk/ +- moderate risk/ - low risk /

Study population -  
Study attrition -

Prognostic Factor Measurement -  
 Outcome Measurement -  
 Study confounding -  
 Statistical analysis and reporting -  
*RoB: low*

Prognostic Factor Measurement -  
 Outcome Measurement -  
 Study confounding -  
 Statistical analysis and reporting -  
*RoB: low*

### *Beschrijving van de studies*

#### *Ten Have e.a. (2013)*

In het artikel van Ten Have e.a. (2013) wordt beschreven hoe in een grote Nederlandse cohort-studie (Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS), het eerste behandelcontact voor de stoornis en vertraging in hulpzoekgedrag (*delay in treatment seeking*) na de eerste verschijning (*onset*) van een psychische stoornis is onderzocht en welke factoren dit voorspellen. De steekproef (n=6646) betreft de volwassen bevolking (18-64 jaar) waarbij sprake is van een psychische stoornis. Mensen die de Nederlandse taal onvoldoende machtig zijn, mensen in instituties en mensen zonder vast woonadres zijn hierin ondervertegenwoordigd. Er blijkt een groot verschil in het eerste contact met een professional en vertraging in het eerste behandelcontract tussen psychische stoornissen. Er kunnen vier groepen geïdentificeerd worden die buiten het bereik van de hulpverlening blijven, te lang wachten met het zoeken van hulp, en geen behandeling ontvangen die voor hen helpend is: mannen, personen in de leeftijd van 55-64 jaar, mensen met verslavingsproblematiek en mensen waarbij de stoornis zich manifesteerde vóór het 13 levensjaar. De uitkomstmaten bleken niet te verschillen voor het opleidingsniveau.

#### *Happell e.a. (2012)*

In de narratieve review van Happell e.a. (2012) worden de belemmerende factoren voor somatische zorg vanuit de perceptie van zorggebruikers (mensen met ernstige psychische aandoeningen) en hulpverleners in eerste en tweede lijn beschreven. Er zijn 19 artikelen, verschenen in de periode 2005-juni 2012, in de review geïnccludeerd. Van deze studies zijn er 12 afkomstig uit de V.S., vier uit Engeland, twee uit Australië en één uit Nederland. Vijf studies hebben een kwantitatief design.

Ondanks de verschillen in zorgsystemen die er zijn tussen landen, bleek uit Happell e.a. dat zowel zorggebruikers als hulpverleners de scheiding tussen geestelijke gezondheid en somatische gezondheid (fragmentatie in het zorgsysteem) en het stigma op psychische stoornissen als belemmerende factoren ervaren. Daarnaast identificeerden de auteurs een aantal belemmerende factoren genoemd door zorggebruikers en/of hulpverleners die gekoppeld zijn aan een bepaalde fase in het zorgproces:

- het somatische probleem wordt niet gediagnosticeerd: slechte leefomstandigheden, gebrek aan sociale ondersteuning/sociaal isolement, financiële kosten, beschikbaarheid van eerste lijn hulp, gebrek aan kennis over gezondheid en epa, angst, moeite met contactlegging en het maken van afspraken, afstand/transport;
- zorggebruiker zoekt hulp bij SEH in plaats van eerste lijn hulp als gevolg van: stress bij zorggebruiker door wachttruimteomgeving, lange wachttijden, negatieve houding professionals

eerste lijn en zorggebruikers voelen zich door eerste lijn professionals gezien als "moeilijk te behandelen";

- het somatische probleem wordt niet geïdentificeerd als gevolg van: problemen in de relatie tussen professionals en de persoon met epa, rol professional (o.a. gebrek aan kennis, vaardigheden), rol zorggebruiker (o.a. moeite om klachten goed te communiceren, gebrek aan assertiviteit en zelfvertrouwen) en een gebrek aan tijd tijdens consult;
- de somatische toestand verslechtert o.a. als gevolg van: problemen in de relatie tussen professionals en de persoon met epa (o.a. gebrek aan informatieverstrekking), gebrek aan communicatie tussen eerste lijn en ggz, onvoldoende beschikbaarheid van voorzieningen en angst bij de zorggebruiker;
- de somatische toestand verslechtert en nieuwe somatische problemen blijven ongediagnosticeerd of onbehandeld als gevolg van: discontinuïteit van zorg (verandering hulpverlener, verandering voorziening), gebrek aan kennis en vaardigheden bij de professionals, gebrek aan middelen, gebrek aan coördinatie tussen eerste lijn en ggz, slechte leefomstandigheden van de zorggebruiker, gebrek aan ondersteuning van de zorggebruiker, symptomen die bij de psychische aandoening horen.

#### *Chadwick e.a. (2012)*

In de narratieve review van Chadwick e.a. (2012) worden de belemmerende factoren van somatische zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen (epa) beschreven vanuit de perceptie van zorggebruikers. Er werden negen artikelen geïnccludeerd, waarvan drie kwantitatieve studies en zes kwalitatieve studies. Omdat van de negen studies er zeven overlap vertonen met Happell e.a. (2012), worden enkel de algemene conclusies van de review beschreven én de bevindingen van de twee studies die niet geïnccludeerd zijn in Happell e.a., namelijk Levinson-Miller e.a., 2013 en McCabe & Leas, 2008.

Chadwick e.a. (2012) concluderen dat uit de studies blijkt dat de kwaliteit van somatische zorg voor mensen met epa problematisch is en wordt bemoeilijkt door praktische problemen (o.a. ontoegankelijkheid van somatische voorzieningen voor mensen met epa), interpersoonlijke problemen tussen zorggebruikers en professionals en tussen professionals van de eerste lijn/somatische zorg en de ggz. Zowel in Levinson-Miller e.a. als in McCabe & Leas worden interpersoonlijke problemen in de relatie tussen zorggebruiker en professionals benoemd. In beide studies is de bevinding dat zorggebruikers het gevoel hebben dat wanneer zij hulp zoeken voor fysieke klachten, de nadruk door professionals wordt gelegd op hun psychische klachten. In Levinson-Miller e.a. wordt het gebrek aan coördinatie tussen professionals van de eerste lijn/somatische zorg en de ggz benoemd en het gebrek aan doorverwijzing. In McCabe & Leas werd dit niet als probleem aangeduid; wel was een bevinding dat zorggebruikers het gevoel hadden dat hun somatische klachten niet serieus werden genomen. Daarnaast werd in deze studie aangeduid dat de symptomen die de zorggebruikers ervaren als gevolg van hun psychische stoornis, de communicatie met de professional bemoeilijken.

#### *Anderson e.a. (2014)*

Uit de systematische review en meta-analyse van Anderson e.a. (2014), waarin zeven studies (met verschillende kwantitatieve designs) uit de V.S. en Engeland zijn geïnccludeerd, blijkt dat er verschillen zijn in de zorgpaden tussen verschillende etnische groepen bij mensen met een eerste psychose. Mensen met een Afrikaanse achtergrond hadden minder vaak contact met hun huisarts

en vaker met de politie. Ook werden aanwijzingen gevonden dat mensen met een Afrikaanse achtergrond een grote kans hebben om onvrijwillig te worden opgenomen.

#### *Anderson e.a. (2017)*

Anderson e.a. (2017) onderzochten in een groot cohort (n=18.080) of er een verschil is tussen de toegang tot zorg en de intensiteit van het zorggebruik tussen de eerste generatie etnische minderheden en de 'algemene bevolking' (autochtonen, tweede en derde generatie allochtonen) in Ontario, Canada. Er waren geen significante verschillen tussen de etnische groepen te zien in toegang tot de zorg. Wel lieten de data zien dat bijna alle eerste generatie etnische minderheden in vergelijking tot de 'algemene bevolking' minder intensief contact hebben met de huisarts, waarbij de Caribische allochtonen het minst gebruik maken van psychiatrische hulp.

#### *Priester e.a. (2016)*

Priester e.a. (2016) betreft een narratieve review die de op basis van 36 artikelen de belemmerende factoren voor behandeling bij mensen met een psychische stoornis en verslavingsproblematiek (dubbele diagnose) in kaart brengt. Van de geïnccludeerde studies zijn er 24 met een empirisch design, 2 artikelen zijn reviews, 9 zijn theoretische studies en 1 studie betreft een committee proceeding. Van de 36 artikelen richten er 19 zich op een specifieke subpopulatie van mensen met een DD: adolescenten (5 studies), vrouwen (4), mensen forensische problematiek (4), veteranen (3), mensen met ernstige psychische aandoeningen (epa) (3), etnische minderheden (2), mensen met een lage SES (2), mensen die dakloos zijn (1) en mensen met een LVB (1).

Priester e.a. identificeren aan de hand van de studies twee categorieën belemmerende factoren: persoonsgebonden (individuele kenmerken, kennis en vaardigheden) en structurele belemmerende factoren. Persoonsgebonden belemmerende factoren werden in 15 artikelen beschreven; structurele factoren werden in 30 van de 36 artikelen beschreven. Persoonlijke kwetsbaarheden, zoals langdurig kampen met psychoses of in een crisis verkeren, vergroten de kans dat mensen met DD geen behandeling zoeken, o.a. door een gebrek aan motivatie, cognitieve beperkingen en gebrek aan sociale vaardigheden. Het leed en de ontredde die de DD problematiek teweeg brengt, zijn factoren die ervoor zorgen dat mensen moeite hebben om te participeren in een behandeling en een behandeling af te maken. De impact van kwetsbaarheden op het zoeken of participeren in behandeling is het grootst voor de subpopulaties epa en mensen met LVB. Persoonlijke overtuigingen blijken ook van invloed op zorgmijding. Onder persoonlijke overtuigingen worden overtuigingen over hulpverleners, culturele overtuigingen en stigma ten opzichte van verslaving en psychische problemen verstaan. Structurele belemmeringen zijn onvoldoende geschikt aanbod, bureaucratie en wachtlijsten, gebrek aan identificatie van de comorbiditeit, onvoldoende kennis en vaardigheden over DD bij professionals, etnische ongelijkheid in diagnosestelling en behandeling van DD, kosten.

#### *Kantor e.a. (2017)*

In de narratieve review van Kantor e.a. (2017) zijn ervaren belemmeringen om zorg te zoeken en faciliterende factoren geïnccludeerd. In de review zijn 19 artikelen geïnccludeerd met als doelgroep defensie personeel en 17 studies met als doelgroep mensen die een trauma hebben meegemaakt in de algemene bevolking. Van de 36 studies zijn er 16 kwalitatief en 20 kwantitatief.

Uit de narratieve review blijken stigma, schaamte en afwijzing, weinig kennis van psychische gezondheid, twijfels over behandeling, angst voor negatieve sociale consequenties, gebrekkige voorzieningen, tijd en kosten de meest prominente belemmeringen te zijn. Een andere belangrijke belemmering, gerelateerd aan de doelgroep, is de angst voor herbeleving van de traumatische ervaring.

#### *Brown e.a. (2016)*

In de narratieve review van Brown e.a. (2016) zijn belemmeringen om zorg te zoeken en ondersteunende factoren geïnventariseerd onder verschillende adolescentengroepen. Van sommige groepen adolescenten is bekend dat zij nog meer kampen met zorgmijding voor hun psychische problemen: Aboriginals en Torres Strait Islanders<sup>13</sup>, adolescenten met een andere (niet Australische) culturele en linguïstische achtergrond, lesbische, homoseksuele, biseksuele, transgender en intersekse (LHBTI) adolescenten, adolescenten die dakloos zijn, adolescenten met verslavingsproblemen en adolescenten die in plattelandsgebieden/ afgelegen gebieden wonen. In de review zijn 62 studies geïncludeerd, waaronder 38 kwantitatieve studies.

#### Belemmerende factoren voor:

- adolescenten met een andere culturele en linguïstische achtergrond (één studie, doelgroep vluchtelingen): kennis, schaamte, zorgen over privacy/vertrouwelijkheid, socioculturele belemmeringen die van invloed zijn op motivatie voor behandeling en vertrouwen op het informele netwerk;
- LHBTI adolescenten (vier studies, waarvan twee kwantitatief): angst voor intimidatie en angst om verkeerd te worden begrepen (gerapporteerd in >50% van de studies);
- dakloze adolescenten (14 studies waarvan drie kwantitatief, negen kwalitatief en twee gecombineerde methode): gebrek aan kennis/bewustzijn over voorzieningen, stigma/schaamte omtrent hulp zoeken, weinig motivatie voor behandeling, negatieve ervaringen met eerdere hulpverlening, beperkingen in (opties in het) het zorgaanbod, kosten, wachtlijsten/beschikbaarheid van behandeling (gerapporteerd in > vier studies);
- adolescenten met verslavingsproblemen (24 studies waarvan 21 kwantitatief (waaronder 1 RCT), 1 kwalitatief en twee gecombineerde methode): stigma/schaamte, weinig motivatie voor behandeling en kosten (gerapporteerd in > vier studies);
- adolescenten wonend in rurale gebieden (16 studies waarvan acht kwantitatief, vijf kwalitatief en twee gecombineerde methode): stigma/schaamte, weinig motivatie voor behandeling, overtuigingen die hulpzoekgedrag tegenwerken, vertrouwen op informeel netwerk, negatieve ervaringen met eerdere hulpverlening, zorgen om privacy/vertrouwelijkheid, kosten en ontoegankelijkheid van voorzieningen (locatie, tijden) (gerapporteerd in >4 studies).

#### *Oleski e.a. (2010)*

In de cross-sectionele studie van Oleski e.a. (2010) is gebruikt gemaakt van de Amerikaanse database National Epidemiologic Survey on Alcohol and Related Conditions (NESARC), die representatief is voor de Amerikaanse bevolking (>18 jaar). Het doel van de studie was om de aantallen en correlaties te onderzoeken van hulpzoekgedrag, de ervaren behoefte aan zorg en de ervaren barrières voor zorg onder mensen met een alcoholstoornis in een grote sample

<sup>13</sup> Omdat dit een specifieke doelgroep is die in Nederland nauwelijks voorkomt, wordt hier verder niet op ingegaan.

(N=43.093). Bijna een derde (N=11.843; 28%) van de respondenten voldeed op enig moment in het leven aan de DSM-IV criteria voor alcoholmisbruik en/of -afhankelijkheid (lifetime prevalentie). Het merendeel van deze mensen (81%) rapporteerde geen hulpzoekgedrag of ervoeren geen noodzaak om hulp te gaan zoeken. Degenen die jonger waren, getrouwd, een hoger inkomen hadden, een hogere opleiding hadden genoten en zonder ongunstige medische toestand, zochten significant minder vaak hulp en ervoeren minder vaak de behoefte om hulp te moeten zoeken voor hun alcoholstoornis. Daarnaast bleek dat respondenten die minder vaak hulp zochten en de behoefte hadden om hulp te zoeken voor hun alcoholstoornis, significant minder vaak een andere DSM-IV stoornis hadden.

De auteurs concluderen dat kennis van factoren die de ervaren behoefte aan zorg en het hulpzoekgedrag beïnvloeden, helpend kunnen zijn in de ontwikkeling van interventies voor deze doelgroep. Oleski e.a. bevelen regelmatige screening op een alcoholstoornis in eerstelijns settings aan.

#### *Huerta-Ramírez e.a. (2013)*

In de cross-sectionele observationele studie van Huerta-Ramírez e.a. (2013) is onderzocht welke persoonlijke factoren, omgevingsfactoren en factoren gerelateerd aan het zorgsysteem van invloed zijn op het later diagnosticeren in eerste lijnszorg van mensen met een ernstige depressie. In een Spaanse sample van 3615 patiënten met een ernstige depressie bleek de gemiddelde diagnostische uitstel (delay) 9,89 weken. Een lager opleidingsniveau, stressvolle levensgebeurtenissen voorafgaand aan de episode, een verleden met ongediagnosticeerde depressieve episodes, en somatische comorbiditeit bleken samen te hangen met een langere periode totdat de diagnose werd gediagnosticeerd. Omgevingsfactoren die samenhangen met diagnostische uitstel bleken het wonen in een stad of smi-stedelijke omgeving.

Zorgsysteemfactoren die samenhangen met diagnostische uitstel waren het hebben van een jonge huisarts of het hebben van een vrouwelijke huisarts. De auteurs concluderen dat er een aanzienlijke diagnose uitstel is onder mensen met een ernstige depressie. De factoren die hiermee samenhangen moeten volgens Huerta-Ramírez e.a. meegenomen worden bij de ontwikkeling van interventies in de eerste lijn gericht op risicogroepen om ernstige depressie vroegtijdig op te kunnen sporen.

#### *Van Laere e.a. (2010)*

In de studie van Van Laere e.a. (2010) is data verzameld van 120 recent dakloos geworden volwassenen in Amsterdam, om zo problematiek en zorggebruik in kaart te brengen. Het zelfgerapporteerde zorggebruik voor sociale en medische problemen voordat de persoon dakloos werd, was laag, ondanks de combinatie van schulden, verslaving en/of psychische problemen. De huisarts speelde een geringe rol in de medische contacten. Tijdens de periode van dakloosheid nam het zorggebruik voor sociale problemen toe, het zorggebruik voor medische problemen bleef gelijk.

#### *Risicofactoren zorgmijding*

Uit de negen geselecteerde studies komen de volgende risicofactoren voor zorgmijding naar voren:

#### *Etniciteit*



Uit de twee geïnccludeerde studies die zich richten op de vraag of er verschillen zijn tussen verschillende etnische groepen, een systematische review en een cohortonderzoek (Anderson e.a., 2014; Anderson e.a., 2017), blijkt dat bepaalde etnische groepen minder (intensief) contact met de huisarts hebben. Priester e.a. (2016) beschrijft een etnische ongelijkheid in diagnosestelling en behandeling bij mensen met een DD.

#### *Leefomstandigheden*

Slechte leefomstandigheden, dakloosheid wordt in twee studies aangeduid als een risicofactor om zorg te mijden (Van Laere, 2010; Brown, 2016).

#### *Verslavingsproblematiek*

Uit de cross-sectionele studie van Oleski e.a. (2010) blijkt dat het merendeel van de mensen met verslavingsproblematiek de zorg mijden. Uit het Nederlandse cohortonderzoek (Ten Have e.a., 2013) en de narratieve review van Brown e.a. (2016) blijkt dat verslavingsproblematiek bij mensen die ook last hebben van een psychische stoornis, een risicofactor is voor het mijden van zorg. Oleski e.a. (2010) vonden echter dat mensen met een verslavingsstoornis die ook een psychische stoornis hadden, vaker een hulpbehoefte ervaarden en vaker hulp zochten.

#### *Psychische problemen*

De psychische symptomen van de zorggebruiker komt in drie studies naar voren als een risicofactor voor zorgmijding (Chadwick, 2012; Happell, 2012 en Priester, 2016). Zo kunnen de symptomen de communicatie met de hulpverlening bemoeilijken of kunnen de symptomen van invloed zijn op het zelfinzicht. Een gebrek aan kennis over psychische problemen en de (geestelijke) gezondheidszorg komen in twee studies (Kantor, 2016; Brown, 2016) naar voren als risicofactor. De impact van kwetsbaarheden op het zoeken of participeren in behandeling is het grootst voor de subpopulaties epa en mensen met LVB (Priester e.a., 2016).

#### *Somatische comorbiditeit*

Uit de studie van Huerta-Ramírez e.a. (2013) blijkt dat somatische comorbiditeit bij mensen met een ernstige depressie samenhangt met het later diagnosticeren (*diagnostic delay*) van de diagnose ernstige depressie.

#### *Stressvolle levensgebeurtenissen*

Uit de studie van Huerta-Ramírez e.a. (2013) blijkt dat stressvolle levensgebeurtenissen voorafgaand aan de depressieve episode samenhangen met het later diagnosticeren (*diagnostic delay*) van de diagnose ernstige depressie.

#### *Opleiding*

Uit de studie van Huerta-Ramírez e.a. (2013) blijkt dat een lager opleidingsniveau samenhangt met het later diagnosticeren (*diagnostic delay*) van de diagnose ernstige depressie. Oleski e.a. (2010) vonden dat bij mensen met een verslavingsstoornis een hogere opleiding samenhangt met minder ervaren hulpbehoefte en hulpzoekgedrag.

#### *Eerdere ongediagnosticeerde episodes*

Uit de studie van Huerta-Ramírez e.a. (2013) blijkt dat een verleden met eerdere *ongediagnosticeerde* episodes samenhangt met het later diagnosticeren (diagnostic delay) van de diagnose ernstige depressie.

### *Stigma*

Stigma op psychische problemen en de GGZ wordt in drie studies aangegeven als een risicofactor om de zorg te mijden (Brown, 2016; Kantor, 2017; Priester, 2016).

### *Fragmentatie van de zorg*

De scheiding tussen ggz en somatische zorg wordt in twee studies aangeduid als risicofactor van zorgmijding (Happell, 2012; Chadwick, 2012). De scheiding kan leiden tot een gebrek aan coördinatie tussen professionals van de eerste lijn of somatische zorg en de ggz.

### *Ontoegankelijkheid van de zorg*

De ontoegankelijkheid van de zorg en van voorzieningen wordt in twee studies (Chadwick, 2012; Brown, 2016) aangemerkt als risicofactor.

### *Kosten van de zorg*

De kosten van de zorg of het opzien tegen de mogelijke kosten wordt in twee studies (Brown, 2016; Priester, 2016) aangeduid als een risicofactor.



## Samenvattingstabel geselecteerde studies risicofactoren zorgmijding

Legenda: SR=Systematic review; MA=meta-analyse; C=cohort-study; NR=narrative review; PP=pre-post study; CS=cross sectional study; IR=Incidence rate; DD= Dual Diagnosis; COD=co-occurring substance use and mental health disorders; FEP=first-episode psychosis; SMI= severe mental illness; CI=confidence interval; OR= Odds Ratio

### Beschrijving studies uitgangsvraag 1 (Factoren die samenhangen met een verhoogd risico op zorgmijding in de eerste lijn)

| Subject                                                                                                              | Studie reference (and Design) | Recruitment population        | Aim                                                                                                                                                                                                                                                          | Results and conclusion                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Factors that predicted treatment seeking and delays in treatment seeking after onset of a mental disorder            | Ten Have 2013 (C)             | Adults with a mental disorder | Examining lifetime treatment contact and delays in treatment seeking, including rates for receipt of helpful treatment, after the onset of specific mental disorders and evaluated factors that predicted treatment seeking and delays in treatment seeking. | <p>Results: The proportion of respondents with lifetime mental disorders who made Lifetime treatment contact ranged from 6.5% to 56.5% for substance use disorders and from 75.3% to 91.4% for mood disorders. Delays in initial treatment contact varied among persons with mood disorders (median=0 years), substance use disorders (0–4 years), impulse-control disorders (4–8 years), and anxiety disorders (0–19 years). The proportion of respondents who received helpful treatment ranged from 33.5% for substance use disorders to 69.5% for mood disorders. Men, older cohorts, and respondents with younger age at onset of the disorder generally were more likely to have no lifetime treatment contact, to have longer treatment delay, and to have not received helpful treatment.</p> <p>Conclusions: There was substantial variation in lifetime treatment contact and delays in initial treatment contact by mental disorder. Lifetime treatment contact, delays in treatment seeking, and receipt of helpful treatment did not vary by educational level.</p>           |
| Perceptions of barriers to physical health care for people with SMI                                                  | Happell 2012 (NR)             | People with SMI               | Integrating views of consumers and health care staff on barriers to physical health care.                                                                                                                                                                    | <p>Results: The majority of studies took place in the US (n = 12); other countries represented included the UK (n = 4), Australia (n=2), and the Netherlands (n=1).</p> <p>Conclusions: Despite variations in health care systems among countries, there is agreement between consumers and health care staff that division between physical and mental health care and stigma of mental illness act as barriers to all phases of the physical health care process. This uniformity is grounds for international policy development (in general public health and within mental health nursing) for reforms that improve the physical health care, quality of life, and longevity of people with serious mental illness.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| The perceptions of service users diagnosed with serious mental illness on barriers to accessing physical health care | Chadwick 2012 (NR)            | People with SMI               | Presenting a review of international studies and discusses the implications for developing policy and practices that could lead to improved physical health-care services for people experiencing SMI.                                                       | <p>Results: Studies from the service user perspective undertaken in the past 10 years equate to six qualitative and three quantitative studies, and it appears that poor physical health care remains a problem in the developed world. The quality of this care is compromised by practical problems and interpersonal difficulties between service users and health-care providers and between providers of mental health services and those providing physical health care.</p> <p>Conclusions: Addressing the physical health needs of those with SMI will require skilled and knowledgeable innovative frontline practitioners and service users to be involved in the design and commissioning of services. Furthermore, the promotion and adoption of personalized care will necessitate coordinated and collaborative approaches with service users, who will be central in this process. Because service users will be pivotal in their own care, it is essential that further research, both qualitative and quantitative, is conducted to seek their views to ascertain the</p> |

|                                                                                                                                                       |                         |                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                       |                         |                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                             | global and specific barriers that prevent them from having their physical health needs addressed; only then can a more tailored approach be utilized to promote good physical well-being for those whose mental health is severely compromised.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Ethnic differences in pathways to care at the first episode of psychosis                                                                              | Anderson 2014 (RS & MA) | Patients with FEP                                                                     | Systematically review the literature on ethnic differences in the likelihood of general practitioner (GP) involvement, police involvement, and involuntary admission on the pathway to care of patients with first-episode psychosis (FEP). | <p>Results: Seven studies from Canada and England that looked at ethnic differences in GP involvement (n = 7), police involvement (n = 7), or involuntary admission (n = 5) were identified. Aggregated ethnic groups were most often compared. The pooled ORs suggest that Black patients have a decreased likelihood of GP involvement (OR = 0.70, 0.57-0.86) and an increased likelihood of police involvement (OR = 2.11, 1.67-2.66), relative to White patients. The pooled ORs were not statistically significant for patients with Asian backgrounds (GP involvement OR = 1.23, 0.87-1.75; police involvement OR = 0.86, 0.57-1.30). There is also evidence to suggest that there may be ethnic differences in the likelihood of involuntary admission; however, effect modification by several sociodemographic factors precluded a pooling of these data.</p> <p>Conclusion: Ethnic differences in pathways to care are present at the first episode of psychosis.</p> |
| Effects of ethnic group and migrant status on patterns of health service use preceding a first diagnosis of schizophrenia or schizoaffective disorder | Anderson 2017 (C)       | People with a first diagnosis of schizophrenia or schizoaffective disorder aged 14-35 | Examining the impact of migrant status on ethnic differences in mental health service use preceding a first diagnosis of schizophrenia                                                                                                      | <p>Results: The cohort included 18,080 people with a first diagnosis of schizophrenia or schizoaffective disorder, of whom 14.4% (n = 2607) were the first-generation migrants. Our findings suggest that the magnitude of ethnic differences in health service use is reduced and no longer statistically significant when the sample is restricted to first-generation migrants. Of exception, nearly, all migrant groups have lower intensity of primary care use, and Caribbean migrants are consistently less likely to use psychiatric services.</p> <p>Conclusions: There is a need of a comprehensive understanding of the mechanisms behind observed differences for minority groups to adequately address disparities in access to care.</p>                                                                                                                                                                                                                          |
| Barriers to treatment for persons with COD                                                                                                            | Priester 2016 (NR)      | Persons with co-occurring substance use and mental health disorders                   | To examine and synthesize extant literature pertaining to barriers to substance abuse and mental health treatment for persons with co-occurring substance use and mental health disorders.                                                  | <p>Results: Thirty-six articles met inclusion criteria and were examined for this review. Narrative review of these articles resulted in the identification of two primary barriers to treatment access for individuals with COD: personal characteristics barriers and structural barriers.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Perceived barriers and facilitators of mental health service utilization in adult trauma survivors                                                    | Kantor 2017 (NR)        | Adult trauma survivors                                                                | To synthesize relevant literature, and to systematically classify trauma survivors' perceived barriers and facilitators regarding mental health service utilization.                                                                        | <p>Results: The systematic search identified 19 studies addressing military personnel and 17 studies with trauma survivors of the general population. The data analysis revealed that the most prominent barriers included concerns related to stigma, shame and rejection, low mental health literacy, lack of knowledge and treatment-related doubts, fear of negative social consequences, limited resources, time, and expenses. Perceived facilitators lack attention in research, but can be influential in understanding mental health service use. Another prominent finding was that trauma survivors face specific trauma-related barriers to mental health service use, especially concerns about re-experiencing the traumatic events. Many trauma survivors avoid traumatic reminders and are therefore concerned about dealing with certain memories in treatment.</p>                                                                                            |
| Barriers and facilitators to accessing and                                                                                                            | Brown 2016 (NR)         | Adolescents                                                                           | To review the literature on barriers and facilitators to accessing and engaging with mental health care among young people from potentially disadvantaged groups,                                                                           | <p>Results: Out of 62 studies identified, 3 were conducted with ATSI young people, 1 with CALD young people, 4 with LGBTQI young people, 14 with homeless young people, 24 with substance-using young people, and 16 with young people residing in rural or remote areas. Findings generally confirmed barriers already established for all young</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

|                                                                                                   |                          |                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| engaging with mental health care among at-risk young people                                       |                          |                                                                               | including young people identified as Aboriginal or Torres Strait Islander (ATSI); culturally and linguistically diverse (CALD); lesbian, gay, bisexual, transgender, queer, or intersex (LGBTQI); homeless; substance using; and youth residing in rural or remote areas. | people, but indicated that some may be heightened for young people in the six identified groups. Findings also pointed to both similarities and differences between these groups, suggesting that ATSI, CALD, LGBTQI, homeless, substanceusing, and rural young people have some similar needs with respect to not only mental health care, but also other needs likely to reflect their individual circumstances.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Problems and service use before and after becoming homeless                                       | Van Laere 2010 (PP)      | Homeless people                                                               | To describe recently homeless people, the pathways into homelessness, social medical problems and contacts with services, before and after becoming homeless                                                                                                              | <p>Results: Among 120 recently homeless adults, (male 88%, Dutch 50%, average age 38 years, mean duration of homelessness 23 weeks), the main reported pathways into homelessness were evictions 38%, relationship problems 35%, prison 6% and other reasons 22%. Compared to the relationship group, the eviction group was slightly older (average age 39.6 versus 35.5 years; <math>p = 0.08</math>), belonged more often to a migrant group (<math>p = 0.025</math>), and reported more living single (<math>p &lt; 0.001</math>), more financial debts (<math>p = 0.009</math>), more alcohol problems (<math>p = 0.048</math>) and more contacts with debt control services (<math>p = 0.009</math>). The relationship group reported more domestic conflicts (<math>p &lt; 0.001</math>) and tended to report more drug (cocaine) problems. Before homelessness, in the total group, contacts with any social service were 38% and with any medical service 27%. Despite these contacts they did not keep their house. During homelessness only contacts with social work and benefit agencies increased, contacts with medical services remained low.</p> <p>Conclusions: the recently homeless fit the overall profile of the homeless population in Amsterdam: single (Dutch) men, around 40 years, with a mix of financial debts, addiction, mental and/or physical health problems. Contacts with services were fragmented and did not prevent homelessness. For homelessness prevention, systematic and outreach social medical care is needed.</p> |
| Perceived need for care, help seeking, and perceived barriers to care for alcohol use disorders   | Oleski 2010 (CS)         | A nationally representative sample of the U.S. population                     | To examine the rates and correlates of help seeking, perceived need for care, and perceived barriers to care among people with an alcohol use disorder in a large nationally representative sample.                                                                       | <p>Results: Almost one-third (<math>N=11,843</math>, or 28%) of survey respondents met DSM-IV criteria for a lifetime alcohol use disorder. Most individuals with an alcohol use disorder (81%) did not report seeking care or perceiving a need for help. Those who were younger, were married, had higher income, had higher education, and did not have an adverse general medical condition were significantly less likely to perceive a need for help or to seek help for an alcohol use disorder. Respondents who did not perceive a need for help or seek it were significantly less likely to have an additional axis I or axis II disorder.</p> <p>Conclusions: Knowledge of the factors that influence perceived need for help could aid in developing interventions directed toward increasing the rates of help seeking among people with an alcohol use disorder. Regular screening for alcohol use disorders in primary health care settings is recommended.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Personal and environmental factors related to a longer delay in patients with a major depression. | Huerta-Ramírez 2013 (CS) | A sample of the Spanish primary care population with a first diagnosis of MD. | To identify personal and environmental factors related to a longer delay.                                                                                                                                                                                                 | Results: Mean of delay was 9.89 weeks. Lower years of education, triggering stressful life events before the current episode, history of previous undiagnosed depressive episodes and somatic comorbidity were related to longer delay. Health system variables, such as urban setting, public healthcare setting, younger doctors and female doctors were also related to a longer delay.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

|  |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                     |
|--|--|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  |  |  | Conclusions: Both personal and environmental variables were related to diagnosis delay .Identification of these factors helps to design early diagnosis programs to ultimate reduce the morbidity associated with major depression. |
|--|--|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

**Verantwoording uitgangsvraag 2 interventies en methodieken****Uitgangsvraag 2**

Welke interventies en methodieken voor verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn zijn het meest geschikt bij de preventie van en ondersteuning bij zorgmijding?

**Betrokkenheid werkgroep**

Om zicht te krijgen op de belangrijkste knelpunten is een literatuurinventarisatie uitgevoerd en is een invitational conference gehouden met professionals en cliëntvertegenwoordigers. Hieruit kwam naar voren dat professionals in de eerste lijn concrete handvatten missen bij (de preventie van) zorgmijding. Hierbij gaat het niet alleen om de bejegening en contact leggen (zie uitgangsvraag 3) maar ook om de keuze van geschikte interventies of methodieken. Het knelpunt en uitgangsvraag 2 zijn besproken in de werkgroep vergadering van 31 januari 2019 en zijn door de werkgroep als relevant beoordeeld.

**Literatuursearch en selectie**

**Dataverzameling: Systematisch literatuuronderzoek & overwegingen en aanbevelingen werkgroep**

**PICO**

- Population: jeugdigen, volwassenen en ouderen met complexe lichamelijke, psychische en/of psychosociale problemen die om diverse redenen afzien van zorg
- Intervention: interventies en methodieken bij zorgmijding
- Comparison: treatment as usual /head-to-head;geen zorg
- Outcome: het aantal dagen voordat mensen zorg zoeken of zorg krijgen (delay of care) het hulpzoekgedrag (help seeking behaviour), hulpzoekattitude (help-seeking attitudes), hulpzoekintentie (help-seeking intention), bereik doelgroep zorgmijders, tevredenheid over interventie van cliënten/mensen die zorg mijden.

**Inclusiecriteria:**

Taal: Nederlands en Engels

Jaar: vanaf publicatiejaar 2010

Studiedesign: alle designs (m.n. systematische reviews, meta-analyses, rct's) + grijze literatuur

Zoekstrategie: databases: PsycINFO, Pubmed, Cochrane, DARE en CINAHL

**Zoektermen:**

care avoidance AND interventions AND primary care (or primary health care or primary healthcare) treatment delay AND interventions AND primary care (or primary health care or primary healthcare) avoiding care AND prevention AND primary care (or primary health care or primary healthcare)

Daarnaast is het zoekresultaat van de literatuursearch voor uitgangsvraag 1 gebruikt.

## Uitkomstmaten

De cruciale uitkomstmaten zijn:

- Duur voordat mensen zorg zoeken of zorg krijgen (delay of care)
- Daadwerkelijk hulpzoekgedrag (actual help seeking behaviour)
- Hulpzoekattitude (help-seeking attitude)
- Hulpzoekintentie (help-seeking intention)
- Bereik doelgroep zorgmijders
- Tevredenheid over interventie van mensen die zorg mijden (satisfaction of care).

## Search results

Er werd gezocht in de volgende databases: PsycINFO, Pubmed, Cochrane, DARE en CINAHL. In totaal werden 2684 artikelen gevonden.

## Geïnccludeerde en geëxcludeerde studies

### *Selectie van studies*

De abstracts van de gevonden artikelen zijn door twee onderzoekers gelezen.

- Van de 2684 gevonden artikelen bleken er 35 relevant na een eerste selectie. De belangrijkste exclusiereden bij de artikelen was dat de studie zich niet richt op zorgmijding en/of zich richt op een doelgroep die niet aansluit bij de criteria uit het reviewprotocol.
- Op basis van het lezen van de volledige tekst werden nog eens 31 artikelen definitief geëxcludeerd.
- Uiteindelijk bleven er 4 artikelen over: Xu e.a. (2018), Desborough e.a. (2012), Malla e.a. (2014) en Van der Waerden e.a. (2011).

### *Beoordeling van de geïnccludeerde studies*

Voor de systematische reviews en meta-analyses geldt dat methodologische kwaliteit van de onderzoeken wordt beoordeeld met behulp van de AMSTAR<sup>14</sup> checklist. De kwaliteit van de gerandomiseerde onderzoeken wordt beoordeeld met behulp van de Cochrane Risk of Bias tool. Vervolgens wordt de kwaliteit van het bewijs per onderzoek en per uitkomstmaat beoordeeld met behulp van GRADE<sup>15</sup>. De kwaliteit van het bewijs kent vier niveaus, te weten; zeer laag, laag, matig en hoog (zie Tabel 1). Het studiedesign van de geïnccludeerde onderzoeken bepaalt de uitgangspositie van de kwaliteit van bewijs. Gerandomiseerde, gecontroleerde studies (RCT's) hebben over het algemeen meer bewijskracht dan observationele studies. Daarom is hun uitgangspositie hoog, terwijl de uitgangspositie van observationele studies laag is. De kwaliteit van het bewijs per uitkomstmaat wordt, behalve door de methodologische kwaliteit van de individuele onderzoeken, ook bepaald door andere factoren, zoals de mate van consistentie van de gevonden resultaten uit de verschillende onderzoeken en de precisie van de gevonden uitkomst.

<sup>14</sup> AMSTAR: A Measurement Tool to Assess Systematic Reviews

<sup>15</sup> GRADE: Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation.

Tabel 1. Notatie GRADE beoordeling

| Kwaliteit van het bewijs | Notatie |
|--------------------------|---------|
| Hoog                     | ⊕⊕⊕⊕    |
| Redelijk                 | ⊕⊕⊕○    |
| Laag                     | ⊕⊕○○    |
| Zeer laag                | ⊕○○○    |

## Resultaten literatuurstudie

### Inleiding

Er is sprake van heterogeniteit in de designs van de geïnccludeerde studies: bij twee studies betreft het design een systematische review en meta-analyse (Xu e.a., 2018 en Van der Waerden e.a., 2011); bij één studie een narratieve review (Desborough e.a., 2012) en één studie heeft een quasi-experimenteel design (Malla e.a., 2014). Ook is er heterogeniteit in de doelgroep van de studies (zie de samenvattingstabel van de geselecteerde studies).

### Narratieve beschrijving van de studies

#### *Xu e.a. (2018)*

In de matig uitgevoerde systematische review en meta-analyse van Xu e.a. (2018) is de effectiviteit onderzocht van interventies die hulpzoekgedrag bij psychische problemen beogen te bevorderen. Volgens de AMSTAR checklist is deze review van lage kwaliteit (zie bijlage 4). In de review zijn 98 gerandomiseerde en niet-gerandomiseerde gecontroleerde studies met in totaal 69.208 deelnemers geïnccludeerd. De geïnccludeerde studies onderzochten tenminste één van de volgende uitkomstmaten: hulpzoekattitude (help-seeking attitudes), hulpzoekintenties (help-seeking intentions) en daadwerkelijk hulpzoekgedrag (actual help-seeking behaviors). 95 studies (97%) vonden plaats in landen of regio's met een hoog inkomen, drie in landen of regio's met een midden inkomen en geen van de studies in een land met een laag inkomen. De leeftijd van de deelnemers varieerde van 2 (interventies gericht op ouders) tot 82 jaar. 22 studies hadden kinderen of adolescenten als doelgroep (n=39.715).

In de meeste interventies werden psycho-educatie, sociale vaardigheid of cognitieve gedragstherapeutische strategieën toegepast. Motiverende strategieën werden vaak ingezet bij deelnemers met (een risico op) verslavingsproblematiek. Ook training van professionals in collaborative care, om de samenwerking tussen de eerste lijn en de ggz te bevorderen, bevond zich onder de interventies. Andere interventies betroffen casemanagement, multidisciplinaire collaborative care, (door)verwijsaanbod en het versturen van herinneringsberichten voorafgaand aan de afspraak. De meeste studies combineerden meerdere typen interventies. De duur van de interventies varieerde van 5 minuten tot 3 jaar en van één tot 24 modules of sessies. De meerderheid van de studies vergeleken interventies met 'inactieve controle condities', te weten standaardzorg (treatment as usual) of geen zorg. 17 studies vergeleken interventies met 'actieve controlegroepen (zie bijlage 5). Xu e.a. concluderen dat de interventies significante positieve korte en lange termijn effecten laten zien op formeel hulpzoekgedrag. De meest voorkomende interventie types waren strategieën ter verbetering van de kennis over psychische stoornissen en destigmatisering (beide positieve korte termijn effecten op formeel hulpzoekgedrag) en motivatie (positieve lange termijn effecten op formeel hulpzoekgedrag). Face-to-face interventies lieten korte en lange termijn effecten zien, terwijl interventies via telefoon alleen korte termijn effecten lieten zien. Er werd geen bewijs gevonden voor interventies die via internet of educatief materiaal hulpzoekgedrag proberen te verbeteren. Interventies lieten positieve resultaten zien als deze



gericht waren op mensen met (een risico op) psychische problemen, maar niet als deze gericht waren op kinderen, adolescenten of de algemene bevolking (bijlage 6). De conclusies die de auteurs in het artikel trekken corresponderen niet met de conclusies na beoordeling volgens de GRADE methodiek, die door de auteurs niet is toegepast. Volgens GRADE is er alleen laag bewijs voor enige effectiviteit van: interventies gericht op professionals in de eerste lijn gericht op het verbeteren van de samenwerking tussen aanbieders van geestelijke gezondheidszorg en de eerste lijn (lange termijn), psycho-educatie interventies gericht op gatekeepers<sup>16</sup> op universiteiten/scholen (lange termijn), telefonische interventies (post treatment) en online interventies (lange termijn) (Xu e.a., 2018). Bij de studies die telefonische interventies onderzochten, liep het type interventie en de doelgroep uiteen. Motiverend interviewen was in de meeste telefonische interventies de belangrijkste methodiek (Rooke e.a., 2014; Stevens e.a., 2009; Kim e.a., 2011; allen in Xu e.a., 2018). Daarnaast ging het in twee studies om een soort vinger aan de pols contact. In één studie betrof de interventie sms contact tussen hulpverlener en patiënt met een eetstoornis na ontslag uit de kliniek (Bauer e.a., 2013 in Xu e.a., 2018) en in de andere studie om telefonisch contact tussen hulpverlening en patiënt na ontslag uit de kliniek na een suïcide poging (Vaiva e.a., 2006 in Xu e.a., 2018). Bij een andere studie ging het om een telefonische outreach interventie, gericht op het in zorg krijgen en houden van moeilijk te bereiken personen met een depressieve stoornis (Kim e.a., 2011 in Xu e.a., 2018). Bij de online interventies ging het in de studies om online psycho-educatie, soms gecombineerd met online cognitieve gedragstherapie en gericht op het stimuleren van het zoeken naar hulp voor de problematiek (Xu e.a., 2018).

#### *Desborough e.a. (2012)*

Desborough e.a. (2012) voerden een narratieve review uit naar inloopcentra voor eerstelijnsgezondheidszorg, geleid door verpleegkundigen. Deze inloopcentra zijn opgezet in Engeland om de toegang tot eerste lijns zorg te verbeteren, ook met het oog op de ouder wordende bevolking. Een inloopcentrum is een faciliteit die fysiek gescheiden is van het ziekenhuis, verlengde openingstijden heeft en hulp biedt aan patiënten zonder afspraak of verwijzing (Xu e.a., 2018). 13 Engelse studies zijn geïncludeerd: 3 kwalitatieve studies (interviews), 4 studies waarbij klinische software data is gebruikt, 4 studies waarbij vragenlijsten zijn gebruikt, 4 observationele studies en één studie waarbij klinische software data en interviews als methode zijn gebruikt.

De 13 studies zijn door Desborough e.a. gecategoriseerd in 5 thema's: gebruikers van de inloopcentra, kwaliteit van de zorg, impact op andere zorgaanbieders, percepties over inloopcentra en tevredenheid over de inloopcentra. De meerderheid van de gebruikers van de inloopcentra is tussen de 17-45 jaar, autochtoon, in het bezit van een koophuis, heeft een hoge SES en heeft een opleiding gevolgd na het 18<sup>e</sup> jaar. De redenen om langs te komen bij het centrum gingen meestal om luchtwegeninfecties, kleine verwondingen of noodanticonceptie. De kwaliteit van zorg was hoog en vergelijkbaar met eerste lijns zorg bij huisartsen of National Health Service. De inloopcentra hadden geen impact op de werkdruk van andere zorgaanbieders. Professionals van de inloopcentra gaven aan geconfronteerd te worden met de diversiteit van de problematiek. Hoewel men overwegend denkt dat de toegang tot zorg verbetert met de inloopcentra, geeft men ook aan het geld van de inloopcentra liever te gebruiken om de huidige

<sup>16</sup> gatekeepers: interne adviseurs op universiteiten of docenten op school.



voorzieningen te verbeteren. De tevredenheid van gebruikers bleek hoger te liggen in vergelijking met eerste lijn voorzieningen.

De review van Desborough e.a. (2011) naar inloopcentra laat zien dat de doelgroep en problematiek die het meest gebruik maakt van de voorziening, niet aansluit bij de doelgroep en problematiek van deze richtlijn. Het gaat zo volgens de auteurs om een doelgroep "not perceived as underserved" (Desborough e.a., 2011). Dit blijkt ook uit de doelgroep omschrijving en de zeer lichte problematiek waarvoor zij langskomen bij de inloopcentra. Een belangrijke beoogde doelgroep van de centra, de oudere bevolking, wordt nauwelijks bereikt.

#### *Malla e.a. (2014)*

In de Canadese studie van Malla e.a. (2014) is onderzocht of een interventie die zich richt op detectie van een eerste psychose de duur van de onbehandelde psychose (DUP) verkleint. Hiervoor werd een quasi-experimenteel design met een historische controlegroep gebruikt. De hoofduitkomstmaat was verwijzing (Referral-DUP), gedefinieerd als de duur tussen het eerste contact met een voorziening en verwijzing naar de gespecialiseerde vroegepsychose interventie voorziening. Secundaire uitkomstmaat was hulpzoekgedrag (Helpseeking-DUP). De studie bestond uit drie fasen: een pre-interventie (3 jaar; versturen van informatie over de voorziening naar eerste lijn en ggz instellingen in het verzorgingsgebied), interventie (6 maanden; scholing over symptomen van eerste psychose en prodormale periode aan professionals in de eerste lijn, professionals van onderwijsinstellingen, professionals van eerste hulp en ggz instellingen) en een post-interventie (3 jaar; inclusie van 159 deelnemers en boostersessies). In totaal zijn 259 deelnemers geïnccludeerd; 136 cliënten in de pre-interventie fase (historische controlegroep) en 159 in de post-interventie fase. De totale duur van de onbehandelde psychose (DUP) nam af (mediaan 124-109 dagen; niet significant), terwijl de Helpseeking-DUP licht toenam (mediaan 45.5-50 dagen; niet significant). De Referral-DUP nam af maar niet significant (mediaan 8.5-7 dagen). Na controle voor diagnose en SES, post-interventie, bleef R-DUP significant lager voor cliënten die hun eerste contact hadden bij de eerste hulp.

De studie van Malla e.a. (2014) laat zien dat een intensieve vroege detectie interventie voor eerste psychose, waarin gewerkt wordt aan het vergroten van bewustwording, kennis en vaardigheden over eerste psychose in de gezondheidszorg en het onderwijs, niet geresulteerd heeft in een afname van de duur van de onbehandelde psychose. De kortste route naar behandeling in een gespecialiseerde vroege psychose voorziening bleek de eerste hulp van het ziekenhuis waar de voorziening onder valt. De Risk of Bias van deze studie (zie bijlage 8) is zeer hoog. Volgens de GRADE methodiek (bijlage 10) is het bewijs dat dat een intensieve vroege detectie interventie voor eerste psychose, waarin gewerkt wordt aan het vergroten van bewustwording, kennis en vaardigheden over eerste psychose in de gezondheidszorg en het onderwijs, zeer laag.

#### *Van der Waerden e.a. (2011)*

In de systematische review en meta-analyse van Van der Waerden e.a. (2011), die volgens de AMSTAR criteria van redelijke kwaliteit is (bijlage 9), is gekeken naar de effectiviteit van psychosociale preventieve interventies op depressieve symptomen bij vrouwen met een lage SES. De interventies in de 14 geïnccludeerde studies zijn psycho educatie, interpersoonlijke therapie of sociale ondersteuning. De interventies worden gegeven door professionals in de geestelijke gezondheidszorg, verpleegkundigen of getrainde non-professionals. De totale gewogen

gemiddelde effectsize (weighted mean effect size) is 0.31 (95% CI [0.17; 0.45])<sup>17</sup>. Er is sprake van enige heterogeniteit ( $I^2=33\%$ ) van de studies. Omdat één van de studies de totale effect size mogelijk heeft beïnvloed (Tezel & Gözüml, 2006) is er ook gekeken naar de totale effect size zónder deze studie; de gewogen gemiddelde effectsize is dan 0.27 (95% CI [0.15; 0.38]). Wie de interventies uitvoeren blijkt enigszins van invloed op de effectsize ( $p<0.10$ ): studies waarbij verpleegkundigen ( $g=0.48$  [0.17–0.78])<sup>18</sup> of getrainde non-professionals ( $g=0.44$  [0.23–0.65]) de interventie uitvoeren laten grotere effectsizes zien dan de studies waarbij de professionals in de geestelijke gezondheidszorg de interventies uitvoeren ( $g=0.19$  [0.05–0.34]). Maar na controle voor de invloed van de studie van Tezel & Gözüml (2006), is dit effect niet meer significant; dit betekent dat de studies even effectief zijn, ongeacht de achtergrond van de interventie-uitvoerder.

Voor deze richtlijn zijn de resultaten van de drie studies waarbij verpleegkundigen de interventie aanbieden relevant. De studie van Tezel & Gözüml (2006) is uitgevoerd in Turkije en richtte zich op vrouwen met depressieve symptomen na hun bevalling ( $N=62$ )<sup>19</sup>. De interventiegroep kreeg thuis individuele psycho educatie van een verpleegkundige, waarbij er sprake was van flexibele afstemming van postnatale zorg aan de individuele behoeften. De controlegroep kreeg thuis cognitieve probleemoplossende training. De effectsize na de interventie (post treatment) is 1.14. Er was geen follow-up. De Amerikaanse studie van Zlotnick e.a. (2001) was gericht op zwangere vrouwen met een risico op depressie ( $N=35$ ). De interventiegroep kreeg interpersoonlijke groepstherapie van een verpleegkundige met een focus op postnatale depressie, het opbouwen van een sociaal steunsysteem en het leren omgaan van de transitie naar het moederschap. De vergelijkingsgroep kreeg standaard medische en postnatale behandeling. De effectsize na de interventie (post treatment) is 0.44; er was geen follow-up. Een andere Amerikaanse studie, Zlotnick e.a. 2006, richtte zich eveneens op zwangere vrouwen met een risico op depressie ( $N=86$ ). De interventiegroep kreeg ook hier interpersoonlijke groepstherapie van een verpleegkundige met een focus op postnatale depressie, het opbouwen van een sociaal steunsysteem en het leren omgaan van de transitie naar het moederschap. De vergelijkingsgroep kreeg standaard prenatale zorg aangeboden. De pre-post effectsize was 0.08; er was geen follow-up. Volgens de GRADE methodiek is het bewijs dat psychosociale interventies uitgevoerd door verpleegkundigen en gericht op het voorkomen van depressieve symptomen bij vrouwen met een lage SES effect hebben, zeer laag.

De kwaliteit van het bewijs kent vier niveaus, te weten; zeer laag ( $\oplus\circ\circ\circ$ ), laag ( $\oplus\oplus\circ\circ$ ), matig ( $\oplus\oplus\oplus\circ$ ) en hoog ( $\oplus\oplus\oplus\oplus$ ). Voor een toelichting verwijzen we naar de toelichting in de algemene verantwoording methodiek.

#### Interventies gericht op het vergroten van kennis over psychische problemen

|                         |                                                                                                                                                                                                                        |
|-------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| $\oplus\circ\circ\circ$ | We zijn onzeker over het korte en lange termijn effect van interventies die kennis over psychische problemen proberen te vergroten op het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.<br><i>Xu e.a. (2018)</i> |
|-------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

#### Interventies waarbij destigmatiseringsstrategieën worden ingezet

<sup>17</sup> 95% CI = 95% betrouwbaarheidsinterval.

<sup>18</sup>  $g$ =Hedge's  $g$

<sup>19</sup>  $N$ =aantal deelnemers/patiënten

|      |                                                                                                                                                                              |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ⊕○○○ | We zijn onzeker over het korte en lange termijn effect van destigmatiseringsinterventies op het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.<br><i>Xu e.a. (2018)</i> |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

**Interventies gericht op het vergroten van motivatie**

|      |                                                                                                                                                                         |
|------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ⊕○○○ | We zijn onzeker over het korte en lange termijn effect van motiverende interventies op het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.<br><i>Xu e.a. (2018)</i> |
|------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

**Interventies gericht op familie/naasten**

|      |                                                                                                                                                                                                          |
|------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ⊕○○○ | We zijn onzeker over het korte en lange termijn effect van interventies gericht op familie of naasten op het bevorderen van hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.<br><i>Xu e.a. (2018)</i> |
|------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

**Interventies gericht op mensen met psychische problemen**

|      |                                                                                                                                                                                       |
|------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ⊕○○○ | We zijn onzeker over het korte en lange termijn effect van interventies gericht op mensen met psychische problemen op het bevorderen van hun hulpzoekgedrag.<br><i>Xu e.a. (2018)</i> |
|------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

**Interventies gericht op mensen met risico op psychische problemen**

|      |                                                                                                                                                                                        |
|------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ⊕○○○ | We zijn onzeker over het korte en lange termijn effect van interventies gericht op mensen die het risico lopen op psychische problemen op hun hulpzoekgedrag.<br><i>Xu e.a. (2018)</i> |
|------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

**Interventies gericht op de algemene bevolking**

|      |                                                                                                                                                                                                                 |
|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ⊕○○○ | We zijn onzeker over het korte en lange termijn effect van interventies gericht op de algemene bevolking op het bevorderen van het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.<br><i>Xu e.a. (2018)</i> |
|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

**Interventies gericht op gatekeepers**

|      |                                                                                                                                                                                                                                   |
|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ⊕⊕○○ | Interventies gericht op gatekeepers <sup>20</sup> op universiteiten en scholen zouden op lange termijn het hulpzoekgedrag van studenten/leerlingen met psychische problemen enigszins kunnen bevorderen.<br><i>Xu e.a. (2018)</i> |
|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

**Interventies gericht op professionals in de eerste lijn**

|      |                                                                                                                                                                                  |
|------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ⊕⊕○○ | Interventies gericht op professionals in de eerste lijn zouden op lange termijn enigszins effect kunnen hebben op het hulpzoekgedrag van hun patiënten.<br><i>Xu e.a. (2018)</i> |
|------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

**Face-to-Face interventies**

|      |                                                                                                                                                                                      |
|------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ⊕○○○ | We zijn onzeker over het korte en lange termijn effect van f-t-f interventies op het bevorderen van het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.<br><i>Xu e.a. (2018)</i> |
|------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

<sup>20</sup> Gatekeepers: interne adviseurs op universiteiten of docenten op school.

**Telefonische interventies**

|      |                                                                                                                                                                                    |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ⊕⊕○○ | Telefonische interventies zouden op korte termijn het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen enigzins kunnen bevorderen.<br><i>Xu e.a. (2018)</i>                      |
| ⊕○○○ | We zijn onzeker over het lange termijn effect van telefonische interventies op het bevorderen van het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.<br><i>Xu e.a. (2018)</i> |

**Online interventies**

|      |                                                                                                                                                                              |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ⊕○○○ | We zijn onzeker over het korte termijn effect van online interventies op het bevorderen van het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.<br><i>Xu e.a. (2018)</i> |
| ⊕⊕○○ | Online interventies zouden op lange termijn het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen enigzins kunnen bevorderen.<br><i>Xu e.a. (2018)</i>                      |

**Voorlichtingsmateriaal**

|      |                                                                                                                                                                                          |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ⊕○○○ | We zijn onzeker over het korte en lange termijn effect van voorlichtingsmateriaal op het bevorderen van het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.<br><i>Xu e.a. (2018)</i> |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

**Psychosociale interventies uitgevoerd door verpleegkundigen<sup>21</sup>**

|      |                                                                                                                                                                                                                                          |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ⊕○○○ | We zijn onzeker over het korte termijn (post treatment) effect van psychosociale interventies uitgevoerd door verpleegkundigen gericht op het voorkomen van depressieve symptomen bij vrouwen met een lage SES.<br><i>Xu e.a. (2018)</i> |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

***Conclusies niet gerandomiseerd onderzoek naar effectiviteit van interventies*****Scholingsinterventie over psychose voor professionals in de gezondheidszorg en het onderwijs (early detection intervention)<sup>21</sup>**

|      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ⊕○○○ | We zijn onzeker over het effect van early case detection intervention op de duur van de onbehandelde psychose (DUP).<br><i>Malla e.a. (2014)</i>                                                                                                                                               |
| ⊕○○○ | We zijn onzeker over het effect van early case detection intervention op Referral-DUP*.<br><i>Malla e.a. (2014)</i><br><br>*Referral-DUP: gedefinieerd als de duur tussen het eerste contact met een voorziening en verwijzing naar de gespecialiseerde vroegepsychose interventie voorziening |
| ⊕○○○ | We zijn onzeker over het effect van early case detection intervention op Helpseeking-DUP*.                                                                                                                                                                                                     |

<sup>21</sup> Het GRADE profiel waarop de conclusie is gebaseerd is terug te vinden in bijlage 7.

*Malla e.a. (2014)*

\*Helpseeking-DUP: hulpzoekgedrag

## Samenvattingstabel geselecteerde studies uitgangsvraag 2

Legenda: SR=systematic review; MA=meta-analyse; HC= historical controlled study; NR=narrative review; QE=quasi-experimental study; DUP= duration of untreated psychosis; EI= early intervention; FEP=first-episode psychosis; H-DUP= help-seeking DUP; R-DUP= referral DUP; SES= socio economic status

| Subject                                                                                      | Studie reference (and Design) | Recruitment population                       | Aim                                                                                                                                                                      | Results and conclusion                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|----------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Interventions to improve help-seeking for mental health problems                             | Xu 2018 (SR + MA)             | People with mental health problems           | To examine the effectiveness of mental health related help-seeking interventions.                                                                                        | <p>Results: Ninety-eight studies with 69 208 participants were included. Interventions yielded significant short-term benefits in terms of formal help-seeking, self-help, as well as mental health literacy and personal stigma. There were also positive long-term effects on formal help-seeking behaviours. The most common intervention types were strategies to increase mental health literacy, destigmatisation (both had positive short-term effects on formal help-seeking behaviours) as well as motivational enhancement (with positive long-term effects on formal help-seeking behaviours). Interventions improved formal help-seeking behaviours if delivered to people with or at risk of mental health problems, but not among children, adolescents or the general public. There was no evidence that interventions increased the use of informal help. Few studies were conducted in low- and middle-income countries (LMICs).</p> <p>Conclusions: This study provides evidence for the effectiveness of help-seeking interventions in terms of improving attitudes, intentions and behaviours to seek formal help for mental health problems among adults. Future research should develop effective interventions to improve informal help-seeking, for specific target groups and in LMICs settings.</p> |
| Nurse-led primary care inloopcentra                                                          | Desborough 2012 (NR)          | General population                           | To examine established nurse-led primary healthcare inloopcentra and their outcomes to understand whether they are effective in improving access to primary health care. | <p>Results: Thirteen publications were categorized into five themes: 'users of inloopcentra', 'quality of care provided at inloopcentra', 'impact on other healthcare providers', 'perceptions of inloopcentra' and 'satisfaction with inloopcentra'.</p> <p>Conclusions: The possibility that inloopcentra create demand highlights the need for clearer evidence of the drivers of demand for health care in inloopcentra. Innovations in healthcare provision need to be matched with adaptation to nursing education to ensure an adequately prepared nursing workforce. Improvement in access to primary healthcare needs to be measured in terms of equity and the capacity this access has to fill identified gaps in primary healthcare provision in the community.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Early intervention service for psychosis                                                     | Malla 2014 (QE + HC)          | People with a first episode psychosis (FEP). | To examine the effect of an intensive early intervention on DUP.                                                                                                         | <p>Results: There was a significant increase in the number of cases of FEP referred to the EI service post-intervention from hospitals other than the parent institute, in the proportion with a diagnosis of affective psychosis and proportion of patients from a lower socioeconomic status (SES). Although largest proportion of patients continued to make their first contact with community services, the latter failed to refer cases of psychosis to the EI service despite making a large number of mostly non-cases (for psychosis). The intervention had no direct effect on total DUP, R-DUP or H-DUP. After controlling for diagnosis and SES, post-intervention, R-DUP remained significantly lower for patients making first contact with the emergency service of the parent institute.</p> <p>Conclusions: The intervention failed to reduce R-DUP for patients making contact with or referred from community services and most patients still used hospital resources to enter treatment at the EI service.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Psychosocial preventive interventions to reduce depressive symptoms in low-SES women at risk | Van der Waerden 2011 (SR+MA)  | Low-SES women at risk for depression .       | To provide an overview of controlled outcome studies and to investigate the overall                                                                                      | <p>Results: The estimated overall effect size of 0.31 was significant; study sample characteristics, intervention characteristics and the research design of the studies did not moderate intervention effects.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

|  |  |  |                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  |  | efficacy and moderators of interventions targeted at reducing depressive symptoms in this population. | Conclusions: A number of promising programs have been developed specifically for low-SES women, a population at high risk for developing major depression. On average these programs were found to reduce the level of depressive symptoms, with more than half of the studies showing medium to large effect sizes. This indicates that considerable mental health benefits can be gained among disadvantaged women. |
|--|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## Evidentietabel Xu e.a. (2018)

| Reference: Xu e.a. (2018) Effectiveness of interventions to promote help-seeking for mental health problems: systematic review and meta-analysis |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Methods                                                                                                                                          | <p>Study aim: examine the effectiveness of mental health related help-seeking interventions.</p> <p>Study design: systematic review and meta-analysis</p> <p>Analysis: effect sizes were calculated for attitudes, intentions and behaviours to seek formal, informal and self-help.</p> <p>Setting: high-income and middle income countries/regions</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Patients                                                                                                                                         | <p>Number of studies: K=98</p> <p>Number of patients: N= 69.208</p> <p>Age: range 2-82</p> <p>Sex: not reported in the review. While most studies recruited men and women in similar proportions, six studies had only female and three only male participants.</p> <p>Inclusion: randomised controlled trials and non randomized controlled trials that examined the efficacy of interventions to improve help-seeking for mental health problems. Study participants were any population group of any age.</p> <p>Interventions could target individuals who would seek help for themselves; or address relevant people in the environment of people with mental health problems, i.e. families or significant others, primary care professionals or gatekeepers, who would facilitate helpseeking; or the general population. Only prospective controlled trials with a parallel group design. Included studies had to measure at least one helpseeking outcome, including help-seeking attitudes, intentions and actual behaviours. Articles published in English, German or Chinese.</p> <p>Exclusion: studies that aimed to increase adherence or attendance of specific programmes/interventions were excluded.</p> <p>Baseline characteristics: Ninety-five studies (97%) took place in high-income countries or regions, three in middle-income countries and none in a low income country. Twenty-two studies focused on children or adolescents (n = 39.715).</p> |
| Interventions                                                                                                                                    | <p>Intervention: various interventions to promote help-seeking for mental health problems</p> <p>Control: inactive (k=81; n=61.951) or active (k=17; n=7.257)</p> <p>Follow-up time: Interventions ranged in length from 5 min to 3 years and from 1 to 24 modules or sessions</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Outcome                                                                                                                                          | <p>Primary: help-seeking attitudes (beliefs about help-seeking or willingness to seek help), help-seeking intentions (plan or decision to seek help) and help-seeking behaviours (observable help-seeking behaviour or mental health service use).</p> <p>Secondary: mental health literacy.</p> <p>-short- (post-intervention) v. medium-/long-term (<math>\geq 4</math> weeks follow-up after intervention)</p> <p>- in follow-up analyses 1-5 months (medium-term) and longer than 6 months (long-term)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Results                                                                                                                                          | <p>FROM THE ORIGINAL ARTICLE</p> <p>Attitudes towards help-seeking:</p> <p>When compared with inactive control conditions, 23 studies yielded a small and statistically significant effect (SMD = 0.26, 95% CI 0.19-0.33, <math>p &lt; 0.001</math>; Table 2) on attitudes towards formal help-seeking at post-intervention. Heterogeneity was substantial (<math>I^2 = 43\%</math>, <math>p = 0.02</math>); the forest plot is shown in online Supplementary Fig. S2. Removing the only CT hardly changed the effect size (SMD = 0.25, 95% CI 0.18-0.33). This effect remained stable over 1-5 months follow-up (<math>k = 4</math>, <math>n = 335</math>; SMD = 0.23, 95% CI 0.01-0.44, <math>p = 0.04</math>), but disappeared after 6 months (<math>k = 3</math>, <math>n = 1228</math>; SMD = 0.10, 95% CI -0.03 to</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |



0.24,  $p = 0.33$ ). Regarding attitudes towards informal help, five studies with 2619 participants did not show an effect at post-intervention

#### Intentions to seek help:

All studies with intention outcomes compared interventions with inactive controls. For intentions to seek formal help, nine studies yielded a small significant effect at post-intervention (SMD = 0.26, 95% CI 0.05–0.47,  $p = 0.02$ ; Table 2). Heterogeneity was high ( $I^2 = 75\%$ ,  $p < 0.01$ ); the forest plot is shown in online Supplementary Fig. S3. At 1–5 months follow-up, five studies with 1181 participants showed no effect (SMD = 0.01). One study had a large effect at 6-month follow-up (SMD = 0.94, 95% CI 0.55–1.33,  $p < 0.001$ ). Four studies with 611 participants showed no effect on intentions to seek informal help at post-intervention (SMD = 0.01). Heterogeneity across studies was low ( $I^2 = 0\%$ ,  $p = 0.65$ ). No effect was found in two small studies (total  $n = 63$ ) at 1–5 months follow-up (SMD = 0) and in two others on self-help at postintervention (SMD = 0.13, 95% CI –0.27 to 0.53,  $p = 0.52$ ).

#### Help-seeking behaviours

Altogether 74 studies reported help-seeking behaviour outcomes, 61 studies with inactive and 13 with active intervention controls. Seventy studies measured formal, nine studies informal help, 10 self-help and four formal and/or informal help. Forty studies had follow-up periods of at least 1 month to give participants time to seek help.

#### Formal help

Twenty-five studies showed that at post-intervention the odds of seeking formal help were greater for participants in the intervention group than in the inactive control group (OR 1.71, 95% CI 1.32–2.20,  $p < 0.001$ ; Fig. 2). Heterogeneity across studies was high ( $I^2 = 86\%$ ,  $p < 0.001$ ). Removing one CT in a sensitivity analysis slightly decreased the effect size (OR 1.67, 95% CI 1.30–2.16). The effect was sustained over 1–5 months (OR 1.57, 95% CI 1.11–2.24; online Supplementary Fig. S4) and  $\geq 6$  months (OR 1.48, 95% CI 1.24–1.77; online Supplementary Fig. S5). Compared with an active control group, interventions had no significant effect at post-intervention (OR 0.83, 95% CI 0.34–2.05,  $p = 0.69$ ). However, marginally significant effects were found at 1–5 months (OR 1.77, 95% CI 0.95–3.31,  $p = 0.07$ ) and  $\geq 6$  months after intervention (OR 1.62, 95% CI 0.90–2.93,  $p = 0.11$ ).

#### Self-help

Four studies with 16 381 participants yielded a significant effect on self-help compared with the inactive control groups at postintervention (OR 1.47, 95% CI 1.07–2.04,  $p = 0.02$ ). However, there was no significant effect at 1–5 months (OR 1.70, 95% CI 0.39–7.46,  $p = 0.48$ ) and  $\geq 6$  months follow-up (OR 1.25, 95% CI 0.88–1.77,  $p = 0.22$ ). Of four studies comparing interventions with active control conditions, only one study measured self-help at postintervention and found that the intervention was superior to control (OR 2.72, 95% CI 1.15–6.44,  $p = 0.02$ ), while two studies showed no effect at 1–5 months post-intervention (OR 0.92, 95% CI 0.53–1.59,  $p = 0.77$ ). Interestingly, three studies had  $\geq 6$  months follow-up and yielded a significant effect in favour of the control group (OR 0.58, 95% CI 0.39–0.85,  $p = 0.005$ ).

#### Mental health literacy:

Of the 16 studies evaluating mental health literacy outcomes, 14 studies compared interventions with inactive control and showed a small and significant effect at post-intervention (SMD = 0.40, 95% CI 0.19–0.61,  $p = 0.002$ ). The remaining two studies with active control conditions did not yield a significant effect after the interventions (SMD = 0.31, 95% CI –0.48 to 1.10,  $p = 0.45$ ).

#### Subgroup analyses

|                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                             | <p>For interventions targeting families or significant others, primary care/community professionals, or gatekeepers in campuses or schools, help-seeking outcomes of people with mental health problems, college students or pupils were measured, respectively. Interventions targeting families or significant others did not significantly increase formal help-seeking behaviours of people with mental health problems (Table 3). Two studies provided interventions for resident advisors in campuses or school teachers as gatekeepers; neither showed significant effects for college students nor for pupils at 3-month and at 5-year follow-up, respectively (Table 3). Three studies with inactive controls trained primary care professionals to improve the quality of mental health services in primary care settings, which significantly increased help-seeking behaviours of their patients at <math>\geq 6</math>-month follow-up (OR 1.59, 95% CI 1.39-1.82, <math>p &lt; 0.001</math>). Two studies compared interventions with active control conditions and did not show positive effects. Among studies targeting individuals who would seek help for themselves, the pooled effect sizes were statistically significant in favour of the interventions targeting people with mental illness across all time points. Interventions were effective for people at risk of mental illness at post-intervention, but not at follow-up. There was no evidence that interventions increased help-seeking behaviours among the general public. Pooled mean effect sizes were significant for interventions containing mental health literacy or destigmatisation components (Table 3). However, studies provided no evidence of medium and long-term effects. Motivation enhancement was not effective at post-intervention and 1-5 months follow-up, while a long-term effect on help-seeking behaviours was observed. Face-to-face interventions had short- and long-term effects, whereas interventions delivered by telephone had only short-term effects. There was no evidence that interventions via the internet or educational materials significantly increased help-seeking behaviours. Interventions improved help-seeking behaviours among adults (<math>k = 19</math>; OR 1.89, 95% CI 1.40-2.55, <math>p &lt; 0.001</math>), but not among children or adolescents (<math>k = 6</math>; OR 1.20, 95% CI 0.93-1.53, <math>p = 0.16</math>) at post-intervention. The effects were significantly different across age groups (<math>\chi^2 = 5.21</math>, <math>p = 0.02</math>).</p> |
| Quality Assessment (AMSTAR) | <p>+; -; ?; NA (Not applicable)<br/>Yes, No, Can't answer (Not applicable)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Was an 'a priori' design provided? -</li> <li>2. Was there duplicate study selection and data extraction? -</li> <li>3. Was a comprehensive literature search performed? +</li> <li>4. Were limitations in the literature search reported? -</li> <li>5. Was a list of studies (included and excluded) provided? -</li> <li>6. Were the characteristics of the included studies provided? -</li> <li>7. Was the scientific quality of the included studies assessed and documented? +</li> <li>8. Was the scientific quality of the included studies used appropriately in formulating conclusions? +</li> <li>9. Were the methods used to combine the findings of studies appropriate? +</li> <li>10. Was the likelihood of publication bias assessed? -</li> <li>11. Was the conflict of interest stated? -</li> </ol> <p>General conclusion: low quality review</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

## Studiekenmerken Xu e.a. (2018).

## Characteristics of included studies and interventions

| Study characteristics                        | No. of studies | No. of participants |
|----------------------------------------------|----------------|---------------------|
| Publication year                             |                |                     |
| Before 2008                                  | 3              | 12 336              |
|                                              | 3              |                     |
| 2008–2017                                    | 6              | 56 872              |
|                                              | 5              |                     |
| Study location                               |                |                     |
| America                                      | 6              | 26 301              |
|                                              | 6              |                     |
| Australia                                    | 1              | 9652                |
|                                              | 5              |                     |
| Europe                                       | 1              | 32 391              |
|                                              | 2              |                     |
| Asia                                         | 5              | 864                 |
| Study design                                 |                |                     |
| RCT                                          | 9              | 65 978              |
|                                              | 1              |                     |
| CT                                           | 7              | 3230                |
| Control group                                |                |                     |
| Inactive                                     | 8              | 61 951              |
|                                              | 1              |                     |
| Active                                       | 1              | 7257                |
|                                              | 7              |                     |
| Target groups of interventions               |                |                     |
| Relatives or significant others <sup>a</sup> | 7              | 1385 <sup>b</sup>   |
| Primary care/community professionals         | 5              | 3790 <sup>b</sup>   |
| Gatekeepers <sup>c</sup>                     | 2              | 2215 <sup>d</sup>   |
| People with mental illness                   | 1              | 4825                |
|                                              | 8              |                     |
| People at risk of mental illness             | 3              | 12 125              |
|                                              | 5              |                     |
| Members of the general public                | 3              | 44 868              |
|                                              | 1              |                     |
| Major intervention components <sup>e</sup>   |                |                     |
| Mental health literacy                       | 6              | 55 869              |
|                                              | 8              |                     |
| Destigmatisation                             | 2              | 10 176              |
|                                              | 7              |                     |
| Motivation enhancement                       | 3              | 7144                |
|                                              | 2              |                     |
| Delivery methods                             |                |                     |
| Face-to-face                                 | 6              | 27 485              |
|                                              | 0              |                     |
| Telephone                                    | 1              | 2814                |
|                                              | 2              |                     |
| Online                                       | 1              | 6177                |
|                                              | 3              |                     |
| Distributing materials                       | 6              | 31 206              |
| Multi-media <sup>f</sup>                     | 5              | 1418                |
| Face-to-face or telephone                    | 2              | 108                 |

1)

<sup>a</sup>Relatives or significant others of people with/at risk of mental health problems.<sup>b</sup>Number of people with/at risk of mental health problems. <sup>c</sup>Resident advisors in college campuses or school teachers. <sup>d</sup>College students or pupils.<sup>e</sup>Studies commonly employed multi-component interventions.<sup>f</sup>Interventions delivered via video or PowerPoint presentation.

Pooled effect sizes on formal help-seeking behaviour by subgroup<sup>a</sup> (Xu e.a., 2018)

| Subgroups                                           | Post-intervention                          |                  |                        | 1–5 month follow-up                        |                  |                         | ≥6 months follow-up                        |                   |                         |
|-----------------------------------------------------|--------------------------------------------|------------------|------------------------|--------------------------------------------|------------------|-------------------------|--------------------------------------------|-------------------|-------------------------|
|                                                     | N of studies/<br>participants <sup>b</sup> | OR (95% CI)      | I <sup>2</sup> (95%CI) | N of studies/<br>participants <sup>b</sup> | OR (95% CI)      | I <sup>2</sup> (95% CI) | N of studies/<br>participants <sup>b</sup> | OR (95% CI)       | I <sup>2</sup> (95% CI) |
| Subgroup analysis 1: target groups of interventions |                                            |                  |                        |                                            |                  |                         |                                            |                   |                         |
| Relatives or significant others <sup>c</sup>        | 4/923                                      | 1.53 (0.88–2.64) | 70% (12–89%)           | 1/56                                       | 1.95 (0.45–8.50) | –                       | 2/689                                      | 1.23 (0.94–1.60)  | 0 <sup>d</sup>          |
| Primary care/community professionals                | 0                                          | –                | –                      | 0                                          | –                | –                       | 3/2132                                     | 1.59 (1.39–1.82)  | 0 (0–88%)               |
| Gatekeepers                                         | 0                                          | –                | –                      | 1/1990                                     | 0.87 (0.69–1.10) | –                       | 1/378                                      | 1.22 (0.62–2.43)  | –                       |
| People with mental illness                          | 5/2261                                     | 2.79 (1.36–5.73) | 74% (36–90%)           | 7/1967                                     | 2.77 (1.72–4.46) | 60% (8–83%)             | 8/2211                                     | 1.65 (1.05–2.58)  | 73% (46–87%)            |
| People at risk of mental illness                    | 11/3190                                    | 1.56 (1.14–2.12) | 57% (15–78%)           | 11/2155                                    | 1.17 (0.79–1.74) | 60% (22–79%)            | 7/2214                                     | 1.29 (0.93, 1.78) | 48% (0–78%)             |
| Members of the general public                       | 5/16 022                                   | 1.40 (0.83–2.35) | 89% (77–95%)           | 3/1111                                     | 0.93 (0.68–1.26) | 2% (0–90%)              | 3/485                                      | 1.55 (0.96–2.49)  | 0 (0–89%)               |
| Subgroup analysis 2: major intervention types       |                                            |                  |                        |                                            |                  |                         |                                            |                   |                         |
| Targeting mental health literacy                    | 15/20 258                                  | 1.58 (1.13–2.22) | 91% (87–94%)           | 17/5950                                    | 1.50 (0.95–2.35) | 87% (81–90%)            | 13/3791                                    | 1.45 (0.99–2.14)  | 72% (52–84%)            |
| Using destigmatisation strategies                   | 4/1325                                     | 1.95 (1.08–3.54) | 72% (21–90%)           | 5/2189                                     | 1.20 (0.59–2.46) | 31% (0–74%)             | 2/567                                      | 1.26 (0.96–1.65)  | 0 <sup>d</sup>          |
| Using motivation enhancement                        | 7/1152                                     | 1.53 (0.91–2.58) | 71% (37–87%)           | 14/2270                                    | 1.30 (0.88–1.93) | 61% (30–78%)            | 6/2155                                     | 1.51 (1.27–1.79)  | 9% (0–77%)              |
| Subgroup analysis 3: intervention delivery methods  |                                            |                  |                        |                                            |                  |                         |                                            |                   |                         |
| Face-to-face                                        | 14/4228                                    | 1.76 (1.14–2.72) | 84% (74–90%)           | 13/4479                                    | 1.79 (1.01–3.17) | 89% (83–93%)            | 15/5529                                    | 1.59 (1.27–2.00)  | 68% (45–81%)            |
| Telephone                                           | 5/1564                                     | 2.09 (1.69–2.59) | 5% (0–80%)             | 6/1508                                     | 1.50 (0.94–2.39) | 67% (21–86%)            | 4/1340                                     | 1.12 (0.90–1.40)  | 1% (0–85%)              |
| Online                                              | 4/820                                      | 1.42 (0.73–2.77) | 48% (0–83%)            | 4/1292                                     | 1.11 (0.50–2.49) | 43% (0–81%)             | 1/346                                      | 1.15 (0.60–2.20)  | –                       |
| Distribution materials                              | 2/15 784                                   | 1.16 (0.79–1.71) | 68% (0–93%)            | 0                                          | –                | –                       | 3/844                                      | 1.68 (0.74–3.81)  | 73% (7–92%)             |

<sup>a</sup>Interventions v. inactive control conditions.<sup>b</sup>Number of participants contributed to the meta-analysis.<sup>c</sup>Relatives or significant others of people with mental health problems.<sup>d</sup>95% CI cannot be calculated.

## GRADE profielen Xu e.a. 2018

**Interventions promoting help seeking compared to inactive for people with mental illness**

Patient or population: people with mental illness

Setting:

Intervention: interventions promoting help seeking

Comparison: inactive

| Outcomes                                               | Relative effect (95% CI) | N of participants (studies) | Certainty of the evidence (GRADE) | Comments                                                                                                                                                                                              |
|--------------------------------------------------------|--------------------------|-----------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| help seeking behaviour post treatment                  | OR 1.58 (1.13 to 2.22)   | 20258 (15 RCTs)             | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,b,c,d       | We zijn onzeker over het korte termijn (post treatment) effect van interventies die kennis over psychische problemen proberen te vergroten op het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen. |
| help seeking behaviour long term follow up: >=6 months | OR 1.45 (0.99 to 2.14)   | 3791 (13 RCTs)              | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,c,d,e       | We zijn onzeker over het lange termijn effect van interventies die kennis over psychische problemen proberen te vergroten op het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen                   |
| help seeking behaviour post treatment                  | OR 1.95 (1.08 to 3.54)   | 1325 (4 RCTs)               | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,c,d,e       | We zijn onzeker over het korte termijn (post treatment) effect van destigmatiserings-interventies op het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.                                          |
| help seeking behaviour long term follow up: >=6 months | OR 1.26 (0.96 to 1.65)   | 567 (2 RCTs)                | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,c,d         | We zijn onzeker over het lange termijn effect van destigmatiserings-interventies op het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.                                                           |
| help seeking behaviour post treatment                  | OR 1.53 (0.91 to 2.58)   | 1152 (7 RCTs)               | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,c,d,f       | We zijn onzeker over het korte termijn (post treatment) effect van motiverende interventies op het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.                                                |
| help seeking behaviour long term follow up: >=6 months | OR 1.51 (1.27 to 1.79)   | 2155 (6 RCTs)               | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,c,d         | We zijn onzeker over het lange termijn effect van motiverende interventies op het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.                                                                 |
| help seeking behaviour post treatment                  | OR 1.53 (0.88 to 2.64)   | 923 (4 RCTs)                | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,c,d,g       | We zijn onzeker over het korte termijn (post treatment) effect van interventies gericht op familie of naasten op het bevorderen van hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.               |
| help seeking behaviour long term follow up: >=6 months | OR 1.23 (0.94 to 1.60)   | 689 (2 RCTs)                | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,c,d         | We zijn onzeker over het lange termijn effect van interventies gericht op familie of naasten op het bevorderen van hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.                                |
| help seeking behaviour post treatment                  | OR 2.79 (1.36 to 5.73)   | 2261 (5 RCTs)               | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,c,h         | We zijn onzeker over het korte termijn (post treatment) effect van interventies gericht op mensen met psychische problemen op het bevorderen van hun hulpzoekgedrag.                                  |

| Outcomes                                               | Relative effect (95% CI) | N of participants (studies) | Certainty of the evidence (GRADE) | Comments                                                                                                                                                                                       |
|--------------------------------------------------------|--------------------------|-----------------------------|-----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| help seeking behaviour long term follow up: >=6 months | OR 1.65 (1.05 to 2.58)   | 2211 (8 RCTs)               | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,c,d,i       | We zijn onzeker over het lange termijn effect van interventies gericht op mensen met psychische problemen op het bevorderen van hun hulpgedrag.                                                |
| help seeking behaviour short term                      | OR 1.56 (1.14 to 2.12)   | 3190 (11 RCTs)              | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,c,d,j       | We zijn onzeker over het korte termijn (post treatment) effect van interventies gericht op mensen die het risico lopen op psychische problemen op hun hulpzoekgedrag.                          |
| help seeking behaviour long term follow up: >=6 months | OR 1.29 (0.93 to 1.78)   | 2214 (7 RCTs)               | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,c,d         | We zijn onzeker over het lange termijn effect van interventies gericht op mensen die risico lopen op psychische problemen op hun hulpzoekgedrag.                                               |
| help seeking behaviour short term                      | OR 1.40 (0.83 to 2.35)   | 16022 (5 RCTs)              | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,c,d,k       | We zijn onzeker over het korte termijn (post treatment) effect van interventies gericht op de algemene bevolking op het bevorderen van het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen. |
| help seeking behaviour long term follow up: >=6 months | OR 1.55 (0.96 to 2.49)   | 485 (3 RCTs)                | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,c,d         | We zijn onzeker over het lange termijn effect van interventies gericht op de algemene bevolking op het bevorderen van het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.                  |
| help seeking behaviour post treatment                  | OR 1.76 (1.14 to 2.72)   | 4228 (14 RCTs)              | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,c,d,l       | We zijn onzeker over het korte termijn (post treatment) effect van f-t-t interventies op het bevorderen van het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.                            |
| help seeking behaviour long term follow up: >6 months  | OR 1.59 (1.27 to 2.00)   | 5529 (15 RCTs)              | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,c,m         | We zijn onzeker over het lange termijn effect van f-t-f interventies op het bevorderen van het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.                                             |
| help seeking behaviour post treatment                  | OR 2.09 (1.69 to 2.59)   | 1564 (5 RCTs)               | ⊕⊕○○<br>LOW<br>a,c                | Telefonische interventies zouden het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen op korte termijn (post treatment) enigszins kunnen bevorderen.                                         |
| help seeking behaviour long term follow up: >=6 months | OR 1.12 (0.90 to 1.40)   | 1340 (4 RCTs)               | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,c,d         | We zijn onzeker over het lange termijn effect van telefonische interventies op het bevorderen van het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.                                      |
| help seeking behaviour post treatment                  | OR 1.42 (0.73 to 2.77)   | 820 (4 RCTs)                | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,c,d         | We zijn onzeker over het korte termijn (post treatment) effect van online interventies op het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.                                              |
| help seeking behaviour long term follow up: >=6 months | OR 1.15 (0.60 to 2.20)   | 346 (1 RCT)                 | ⊕⊕○○<br>LOW<br>a,d                | Online interventies zouden het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen op lange termijn enigszins kunnen bevorderen.                                                                |
| help seeking behaviour post treatment                  | OR 1.16 (0.79 to 1.17)   | 15784 (2 RCTs)              | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,c,d,m       | We zijn onzeker over het korte termijn (post treatment) effect van voorlichtingsmateriaal op het bevorderen van het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.                        |

| Outcomes                                               | Relative effect (95% CI) | N of participants (studies) | Certainty of the evidence (GRADE)   | Comments                                                                                                                                                                                                |
|--------------------------------------------------------|--------------------------|-----------------------------|-------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| help seeking behaviour long term follow up: >=6 months | OR 1.68 (0.74 to 3.81)   | 844 (3 RCTs)                | ⊕○○○<br>VERY LOW <sub>a,c,d,i</sub> | We zijn onzeker over het lange termijn effect van voorlichtingsmateriaal op het bevorderen van het hulpzoekgedrag van mensen met psychische problemen.                                                  |
| help seeking behaviour long term: >=6 months           | OR 1.22 (0.62 to 2.43)   | 378 (1 RCT)                 | ⊕⊕○○<br>LOW <sub>a,d</sub>          | Interventies gericht op gatekeepers <sup>n</sup> op universiteiten en scholen zouden op lange termijn het hulpzoekgedrag van studenten/leerlingen met psychische problemen enigszins kunnen bevorderen. |
| help seeking behaviour long term follow up: >=6 months | OR 1.59 (1.39 to 1.82)   | 2132 (3 RCTs)               | ⊕⊕○○<br>LOW <sub>a,c</sub>          | Interventies gericht op professionals in de eerste lijn zouden op lange termijn enigszins effect kunnen hebben op het hulpzoekgedrag van hun patiënten..                                                |

\*The risk in the intervention group (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the comparison group and the relative effect of the intervention (and its 95% CI).

CI: Confidence interval; OR: Odds ratio

#### GRADE Working Group grades of evidence

High certainty: We are very confident that the true effect lies close to that of the estimate of the effect

Moderate certainty: We are moderately confident in the effect estimate: The true effect is likely to be close to the estimate of the effect, but there is a possibility that it is substantially different

Low certainty: Our confidence in the effect estimate is limited: The true effect may be substantially different from the estimate of the effect

Very low certainty: We have very little confidence in the effect estimate: The true effect is likely to be substantially different from the estimate of effect

## Explanations

a. Kans op vertekening: veel onduidelijke rapportage over de methodologie van de RCTs.

b. Inconsistente resultaten: heterogeniteit 91%.

c. Indirect bewijs: verschillende interventies en patientenpopulatie

d. Onnauwkeurig: betrouwbaarheidsinterval valt in het niet-klinische gebied.

e. Inconsistente resultaten: heterogeniteit 72%.

f. Inconsistente resultaten: heterogeniteit 71%.

g. Inconsistente resultaten: heterogeniteit 70%.

h. Inconsistente resultaten: heterogeniteit 74%.

i. Inconsistente resultaten: heterogeniteit 73%.

j. Inconsistente resultaten: heterogeniteit 57%.

k. Inconsistente resultaten: heterogeniteit 89%.

l. Inconsistente resultaten: heterogeniteit 84%.

m. Inconsistente resultaten: heterogeniteit 68%.

n. gatekeepers: interne adviseurs op universiteiten of docenten op school.

## Evidentietabel Malla e.a. (2014).

| Reference: Malla e.a., (2014) A controlled evaluation of a targeted early case detection intervention for reducing delay in treatment of first episode psychosis |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Methods                                                                                                                                                          | <p>Study aim: To examine the effect of an intensive early intervention on duration of untreated psychosis (DUP).</p> <p>Study design: quasi-experimental with a historical control group</p> <p>Analysis: Anova</p> <p>Study duration: 3 years</p> <p>Setting/Location: within the catchment area of the Prevention and Early intervention Program for Psychoses (PEPP-Montreal), which serves approximately 300,000 people in southwest Montreal and is part of the Douglas Mental Health University Institute.</p> |
| Patients                                                                                                                                                         | <p>Number of patients: N=295</p> <p>Inclusion: age 14-30 years; meeting DSM-IV criteria for a psychotic disorder not attributed to an organic brain condition or clearly substance induced; not having received antipsychotic medication for a period[1 month before referral; and an IQ above 70.</p> <p>Exclusion: -<br/>Those who do not meet the above criteria are referred to more appropriate services.</p> <p>Baseline characteristics:</p>                                                                  |
| Interventions                                                                                                                                                    | <p>Intervention: targeted case identification (n=159)</p> <p>Control: historical control group (n=136)</p> <p>Duration of follow-up: 1 year follow-up</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Outcome measures                                                                                                                                                 | <p>Critical/primary: total DUP (duration of untreated psychosis), Helpseeking-DUP, Referral-DUP</p> <p>Important/secondary:</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Results                                                                                                                                                          | <p>Overall DUP decreased from a median of 124-109 days while median help-seeking portion of DUP increased slightly from 45.5 to 50 days. Neither of these changes were significant. The referral portion of DUP, the variable of primary interest, decreased non-significantly from a median of 8.5-7 days after the TCI.</p>                                                                                                                                                                                        |
| RoB Assessment (Cochrane)<br>+;-;?                                                                                                                               | <p>+ = Yes = low RoB<br/>- = no = high RoB<br/>? = can't answer = RoB uncertain</p> <p><i>Selection bias:</i><br/>1. Random sequence generation -<br/>2. Allocation concealment -</p> <p><i>Performance bias:</i><br/>3. Masking patients and professionals -</p> <p><i>Detection bias:</i><br/>4. Masking of outcome assessment -</p> <p><i>Attrition bias:</i><br/>5. Incomplete outcome data +</p> <p><i>Reporting bias:</i></p>                                                                                  |



## 6. Selective reporting +

*Other bias:*

7. Comparability of treatment groups at baseline -

8. Group received the same care apart from the interventions studied +

9. Sufficient duration of follow up +

10. Funding by pharmacist / allegiance bias (researcher is developer of experimental intervention) ?

## GRADE profielen Malla e.a. 2014

## Intensive early intervention compared to CAU for people at risk for psychosis

Patient or population: people at risk for psychosis

Setting:

Intervention: intensive early intervention

Comparison: CAU

| Outcomes                | Relative effect (95% CI)     | N of participants (studies) | Certainty of the evidence (GRADE) | Comments                                                                        |
|-------------------------|------------------------------|-----------------------------|-----------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| Total DUP <sup>22</sup> | SDM 0.00<br>(-0.24 to 0.24)  | 277<br>(1 study)            | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,b           | We zijn onzeker over het effect van early case detection intervention op DUP    |
| H-DUP                   | SMD 0.11<br>(-0.12 to 0.35)  | 283<br>(1 study)            | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,b           | We zijn onzeker over het effect van early case detection intervention op H- DUP |
| R-DUP                   | SMD -0.01<br>(-0.25 to 0.23) | 274<br>(1 study)            | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,b           | We zijn onzeker over het effect van early case detection intervention op R-DUP  |

\*The risk in the intervention group (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the comparison group and the relative effect of the intervention (and its 95% CI).

CI: Confidence interval; OR: Odds ratio

## GRADE Working Group grades of evidence

High certainty: We are very confident that the true effect lies close to that of the estimate of the effect

Moderate certainty: We are moderately confident in the effect estimate: The true effect is likely to be close to the estimate of the effect, but there is a possibility that it is substantially different

Low certainty: Our confidence in the effect estimate is limited: The true effect may be substantially different from the estimate of the effect

Very low certainty: We have very little confidence in the effect estimate: The true effect is likely to be substantially different from the estimate of effect

DUP: duration of untreated psychosis

## Explanations

a. Kans op vertekening is groot (grote kans op selection bias, performance bias, detection bias)

<sup>22</sup> DUP: duration of untreated psychosis; h-DUP= help-seeking DUP; R-DUP= referral DUP

b. betrouwbaarheidsinterval valt in het niet-klinische gebied.

### Evidentietabel Van der Waerden e.a. (2011).

| Reference: Van der Waerden e.a. (2011). Psychosocial preventive interventions to reduce depressive symptoms in low-SES women at risk: A meta-analysis |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Methods                                                                                                                                               | <p>Study aim: to provide an overview of controlled outcome studies and to investigate the overall efficacy and moderators of interventions targeted at reducing depressive symptoms in low-SES women at risk.</p> <p>Study design: systematic review and meta-analysis</p> <p>Analysis: the effect size of the studies was computed for outcomes assessing changes in depressive symptom levels using the standardized mean difference effect size. Study, target population, and intervention descriptors expected to influence effect size were analyzed using univariate subgroup and meta regression techniques with mixed-effects statistical models.</p> <p>Setting: 3 studies were conducted in non-English-speaking countries (Mexico, Pakistan and Turkey), 8 studies were conducted in the USA, 1 in New Zealand, 1 in Canada and 1 in the UK.</p>                                                                       |
| Patients                                                                                                                                              | <p>Number of studies: K=14</p> <p>Number of participants: N=1396</p> <p>Age: not reported.</p> <p>Sex: female.</p> <p>Inclusion: the studies had to be randomized controlled trials or quasi-experimental studies with one comparison group consisting of treatment as usual or a different intervention. The participants had to be adult low-SES women of any ethnicity. The interventions had to be aimed at selective or indicated depression prevention and could include psychological, social or physical interventions, or policy actions. The principal outcome measures had to be aimed at measuring depressive symptom levels. Articles published in English, French, German, and Dutch, published between January 1995 and April 2009.</p> <p>Exclusion: studies that explicitly reported aiming the intervention at women with depressive disorders were excluded.</p> <p>Baseline characteristics: not reported.</p> |
| Interventions                                                                                                                                         | <p>Intervention: psychoeducation (k=7), interpersonal therapy (k=4) or social support (k=3).</p> <p>Control: CAU (k=9), information only (k=4) or alternative intervention (k=1).</p> <p>Follow-up time: 1-24 months.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Outcome                                                                                                                                               | <p>Primary: changes in depressive symptom levels.</p> <p>Secondary: -</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Results                                                                                                                                               | FROM THE ORIGINAL ARTICLE                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

|                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                             | <p>For 14 studies, sufficient data were present to calculate intervention effect size. The overall weighted mean effect size was 0.31 (95% CI [0.17; 0.45]). Although the Q statistic was not significant (<math>p=0.11</math>), <math>I^2</math> was 32.89, indicating that some amount of heterogeneity was present. Fig. 2 shows the Forrest plot for the overall mean effect size with 95% confidence intervals. Tezel and Gözüml's (2006) study, however, might have unduly influenced the outcomes because its effect size was outside the mean range. When removing this study, the overall mean effect size becomes 0.27 (95% CI [0.15; 0.38]). Affiliation of intervention providers was marginally related to effect size (<math>p&lt;0.10</math>): studies in which nurses (<math>g=0.48</math> [0.17-0.78]), or trained non-professionals (<math>g=0.44</math> [0.23-0.65]) delivered the intervention had higher effect sizes than those offered by mental health professionals (<math>g=0.19</math> [0.05-0.34]). When controlling for the influence of Tezel and Gözüml's (2006) study this effect became nonsignificant, indicating that studies were equally effective when using intervention providers of different affiliations. There was no indication that intervention characteristics such as program type, program setting, delivery mode, intervention duration or booster sessions were significantly related to effect size.</p> <p>In addition to post-intervention assessment, effect sizes were calculated for follow-up after 6 months (<math>n=5</math>; <math>ES=0.12</math>; 95% CI [-0.05, 0.27]) and after 12 months (<math>n=4</math>; <math>ES=0.24</math>; 95% CI [-0.04, 0.53]). Neither effect size was significant, nor were significant differences found between the overall post-intervention effect size and those at follow-up. Due to the small number of studies reporting follow-up effect sizes, it was thus deemed not meaningful to conduct moderator analyses on these data.</p> |
| Quality Assessment (AMSTAR) | <p>+, -, ?; NA (Not applicable)<br/>Yes, No, Can't answer (Not applicable)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Was an 'a priori' design provided? -</li> <li>2. Was there duplicate study selection and data extraction? +</li> <li>3. Was a comprehensive literature search performed? +</li> <li>4. Were limitations in the literature search reported?</li> <li>5. Was a list of studies (included and excluded) provided? - (no: excluded studies)</li> <li>6. Were the characteristics of the included studies provided? +</li> <li>7. Was the scientific quality of the included studies assessed and documented? + (but only the quality rate)</li> <li>8. Was the scientific quality of the included studies used appropriately in formulating conclusions? +</li> <li>9. Were the methods used to combine the findings of studies appropriate? +</li> <li>10. Was the likelihood of publication bias assessed? +</li> <li>11. Was the conflict of interest stated? +</li> </ol> <p>General conclusion: moderate quality review</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

## GRADE profiel Van der Waerden e.a. 2011

**Psychosocial preventive interventions compared to comparison group for depressive symptoms in low-SES women at risk**

Patient or population: depressive symptoms in low-SES women at risk

Setting:

Intervention: psychosocial preventive interventions

Comparison: comparison group

| Outcomes            | Relative effect (95% CI) | N of participants (studies) | Certainty of the evidence (GRADE) | Comments                                                                                                                                                                                                        |
|---------------------|--------------------------|-----------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Depressive symptoms | SDM 0.48 (0.17 to 0.78)  | 183 (3 studies)             | ⊕○○○<br>VERY LOW<br>a,b,c         | We zijn onzeker over het korte termijn (post treatment) effect van psychosociale interventies uitgevoerd door verpleegkundigen gericht op het voorkomen van depressieve symptomen bij vrouwen met een lage SES. |

\*The risk in the intervention group (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the comparison group and the relative effect of the intervention (and its 95% CI).

CI: Confidence interval; OR: Odds ratio

## GRADE Working Group grades of evidence

High certainty: We are very confident that the true effect lies close to that of the estimate of the effect

Moderate certainty: We are moderately confident in the effect estimate: The true effect is likely to be close to the estimate of the effect, but there is a possibility that it is substantially different

Low certainty: Our confidence in the effect estimate is limited: The true effect may be substantially different from the estimate of the effect

Very low certainty: We have very little confidence in the effect estimate: The true effect is likely to be substantially different from the estimate of effect

\*The risk in the intervention group (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the comparison group and the relative effect of the intervention (and its 95% CI).

CI: Confidence interval

## GRADE Working Group grades of evidence

High certainty: We are very confident that the true effect lies close to that of the estimate of the effect

Moderate certainty: We are moderately confident in the effect estimate: The true effect is likely to be close to the estimate of the effect, but there is a possibility that it is substantially different

Low certainty: Our confidence in the effect estimate is limited: The true effect may be substantially different from the estimate of the effect

Very low certainty: We have very little confidence in the effect estimate: The true effect is likely to be substantially different from the estimate of effect

## Explanations

a. Kans op vertekening.

b. Hoge heterogeniteit als gevolg van studie Tezel 2006.

c. Betrouwbaarheidsinterval valt in niet-klinisch gebied en laag aantal patiënten.

**Verantwoording uitgangsvraag 3 relationele strategieën****Uitgangsvraag**

Welke relationele strategieën zijn nodig bij verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn om contact te leggen en een goede samenwerkingsrelatie op te bouwen met ...

- a. .. mensen die zorg mijden in het algemeen?
- b. .. mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB), een lage sociaal-economische status (SES) en/of laag-geletterdheid die zorg mijden?
- c. .. mensen met een specifieke culturele/religieuze achtergrond die zorg mijden?

**Betrokkenheid werkgroep**

Uit een literatuurinventarisatie en een invitational conference gehouden met professionals en cliëntvertegenwoordigers kwam naar voren dat professionals in de eerste lijn dilemma's ervaren rond de eigen regie en bejegening van mensen die zorg mijden. Mensen die zorg mijden ervaren op hun beurt dat de bejegening van hulpverleners onvoldoende aansluit bij hun wensen en behoeften. Dit geldt voor mensen die zorg mijden in het algemeen, maar ook specifiek voor mensen met een LVB, een lage SES of laaggeletterdheid en voor mensen met een specifieke culturele en/of religieuze achtergrond.

Het knelpunt en uitgangsvraag 3 zijn besproken in de werkgroep vergadering van 11 juli 2019 en zijn door de werkgroep als relevant beoordeeld.

**Literatuursearch en selectie**

Om de uitgangsvraag te beantwoorden is naar relevante literatuur gezocht. Er is een algemene search gedaan voor alle uitgangsvragen, waarbij gezocht is op de combinatie zorgmijding (avoiding care, untreated problems, delay in treatment seeking) en eerste lijn (primary care).

Hierin is gezocht naar studies over relationele strategieën voor verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn om contact te leggen en een goede samenwerkingsrelatie op te bouwen met mensen die zorg mijden. Er werd gezocht in de volgende databases: PsycINFO, Pubmed, Cochrane, DARE en CINAHL. In totaal werden 2684 artikelen gevonden.

**Dataverzameling: Systematisch literatuuronderzoek & grijze literatuur****PICO**

- Population a: jeugdigen, volwassenen en ouderen met complexe lichamelijke, psychische en/of psychosociale problemen die om diverse redenen afzien van zorg; b: jeugdigen, volwassenen en ouderen met complexe lichamelijke, psychische en/of psychosociale problemen en een licht verstandelijke beperking, een lage SES en/of laaggeletterdheid die om diverse redenen afzien van zorg; c: jeugdigen, volwassenen en ouderen met complexe lichamelijke, psychische en/of psychosociale problemen en een specifieke culturele/religieuze achtergrond die om diverse redenen afzien van zorg
- Intervention: contact- en samenwerkingsstrategieën verpleegkundigen en verzorgenden
- Comparison: n.v.t.
- Outcome: tevredenheid cliënten/mensen die zorg mijden, kwaliteit van zorg, aansluiting zorg bij wensen en behoeften cliënten, kwaliteit hulpverleningsrelatie

**Inclusiecriteria**

Taal: Nederlands en Engels

Jaar: vanaf publicatiejaar 2010

Studiedesigns: reviews, rct's, kwalitatief onderzoek + grijze literatuur (via Google Scholar, relevante websites en sleutelpublicaties)

Zoekstrategie: databases: Medline, PsycINFO, Cinahl

#### Uitkomstmaten

De cruciale uitkomstmaten zijn:

- Tevredenheid cliënten/mensen die zorg mijden
- Kwaliteit van zorg
- Aansluiting zorg bij wensen en behoeften cliënten
- Kwaliteit hulpverleningsrelatie

#### Geïnccludeerde en geëxcludeerde studies

De abstracts van de gevonden artikelen zijn door twee onderzoekers gelezen. Van de gevonden artikelen bleken er twee relevant na een eerste selectie, namelijk Rocque (2015) en Schout (2010). De belangrijkste exclusiereden bij de artikelen was dat de studie zich niet richt op relationele strategieën en/of zich niet richt op zorgmijding. Op basis van het lezen van de volledige tekst werd het artikel van Rocque (2015) definitief geëxcludeerd omdat die niet betrekking had op zorgmijding en ging over ervaringen van cliënten met communicatie met artsen. Uiteindelijk bleef er een artikel uit de search over (Schout, 2010), maar deze kwalitatieve studie leent zich alleen om beschrijvend te worden opgenomen in deze kwaliteitsstandaard (bij overige studies/grijze literatuur).

#### Conclusies overige studies / grijze literatuur

De beschikbare grijze literatuur over relationele strategieën die nodig zijn om contact te leggen en een goede samenwerkingsrelatie op te bouwen met mensen die zorg mijden, is veelal niet specifiek gericht op verpleegkundigen en verzorgenden. Het geeft echter wel aanknopingspunten die relevant zijn voor deze beroepsgroepen. We beschrijven eerst onze bevindingen voor mensen die zorg mijden in het algemeen, vervolgens komen de bevindingen aan bod specifiek voor zorgmijdende mensen met een licht verstandelijke beperking; een lage sociaaleconomische status en/of laaggeletterdheid, en; mensen met een specifieke culturele/religieuze achtergrond. Hoewel een inclusie criterium voor de literatuursearch en de grijze literatuur is dat het gaat om publicaties vanaf 2010 is besloten dit criterium voor de grijze literatuur bij deze uitgangsvraag enigszins te verruimen, omdat er weinig publicaties beschikbaar zijn.

#### *Mensen die zorg mijden in het algemeen*

In zijn onderzoek naar zorgmijding, beschrijft Schout (2007; 2010) de volgende houdingskenmerken van zorgprofessionals die essentieel zijn voor het contact leggen en vertrouwen winnen: compassie, loyaliteit, vasthoudendheid, flexibiliteit, optimisme, diplomatie, geduld, altruïsme, trouw, betrokkenheid en stressbestendigheid. Roeg (2007) wijst daarnaast ook op het belang van persoonskenmerken die de houding bepalen: ervaring, communicatief sterk zijn, levenservaring hebben, grensverleggend en pionierend zijn, empathisch zijn, humor hebben, tevreden kunnen zijn met kleine doelen. Steeds wanneer contact maken en vertrouwen opbouwen of behouden aan de orde is, is het van belang dat de hulpverlener zijn eigen inzichten

voor zich kan houden. Soms lijkt een cliënt somber en ontstaat de neiging om diagnostische termen te gebruiken. Dan bestaat bijvoorbeeld het risico dat de hulpverlener alleen nog een depressie ziet en voorbijgaat aan andere mogelijkheden.

Volgens Klop et. al. (2018) hebben zorgmijdende dak- en thuisloze mensen vaak behoefte aan erkenning en het gezien worden als mens. Deze behoefte ervaren zij vaak als on vervuld vanwege de houding van hulpverleners, die volgens hen soms bestaat uit argwaan en het idee het beter te weten. Ook is er soms weinig geduld en creativiteit en is de visie van hulpverleners vaak gebaseerd op eigen normen. Dit zorgt voor onbegrip bij beide partijen omdat de normen van (zorgmijdende) dak- en thuislozen vaak anders zijn dan die van hulpverleners. Een goede houding van hulpverleners waarin het opbouwen van een band centraal staat kan bijdragen aan toegankelijke zorg. Daarvoor doet Klop onder meer de volgende aanbevelingen voor de omgang met zorgmijdende dakloze mensen. De aanbevelingen lijken echter van toepassing op alle mensen die zorg vermijden:

- Neem als hulpverlener tijd voor 'echt contact'. Zeg bijvoorbeeld niet: 'Ik heb nu even geen tijd', maar: 'Ik ben nu bezig, zullen we straks even verder praten?' Blijf daarbij ook je beloften nakomen.
- Verwijs niet te snel door naar een psycholoog als iemand aangeeft behoefte te hebben aan een praatje of gesprek. Veel dak- en thuisloze mensen willen juist met een bepaalde hulpverlener praten, omdat hij of zij een rol speelt in hun leven. Als je doorverwijst, doe dit dan in samenspraak.
- Wet- en regelgeving en het beleid van organisaties moeten faciliteren dat professionals meer tijd beschikbaar hebben voor het geven van hulpverlening aan deze doelgroep. Als hulpverlener kun je hier aandacht voor vragen of dit aankaarten bij je organisatie.
- Zet niet het hulpverleners centraal, maar de relatie. Het opbouwen van een (vertrouwens)band kost tijd maar is cruciaal. Praktisch kan dit bereikt worden door vindbaar te zijn als hulpverlener, en contact blijven houden ook als je ogenschijnlijk niets lijkt te bereiken.
- Probeer wanneer je contact opbouwt een 'common ground' te vinden zoals bijvoorbeeld religie, hobby's of bepaalde gebeurtenissen.
- Wees je als professional er van bewust dat er meer tijd, geduld en begrip nodig is dan bij de gemiddelde mens om tot een goed startpunt van hulpverlening te komen.
- Probeer onbevooroordeeld te zijn, ook als iemand ander gedrag of normen vertoont.
- Zorg ervoor dat zorgmijdende dakloze mensen minder stress ervaren. Het creëren van rust is hiervoor van belang, bijvoorbeeld door iemand eerst even niets te hoeven laten zeggen en te laten uitrusten, of het aangaan van het gesprek zonder gelijk hulp te willen verlenen.
- Luister, stel vragen en toon oprechte interesse.
- Besef dat het initiatief voor contact met een zorgmijder bijna altijd bij de hulpverlener vandaan moet komen. Zoek iemand daarom de persoon op in zijn/haar leefomgeving en probeer het verhaal achter de situatie te kennen.
- Accepteer dat vorderingen soms langzaam gaan. Neem als arts bijvoorbeeld de tijd voor meerdere gesprekken of laat een verpleegkundige eerst kennis met iemand maken.
- Betrek bij het opbouwen van de relatie 'informele' zorgverleners, zoals bijvoorbeeld een belangenbehartiger, straatpastor of goede vrienden of bekenden van de dakloze persoon. Dit

kan helpen de leefwereld van de dakloze persoon beter te begrijpen, en te zien wat er allemaal speelt op het gebied van medische en sociale zorg.

*Mensen met een licht verstandelijke beperking, laaggeletterdheid en/of een lage SES die zorg mijden*

**Mensen met een licht verstandelijke beperking**

Voor succesvolle begeleiding van mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) is het noodzakelijk om in contact te komen en te blijven (Bransen, 2015). Zo'n contact komt niet vanzelf tot stand, zeker niet als het gaat om cliënten met een LVB. Er is tijd nodig om vertrouwen te winnen, een relatie op te bouwen en tot ontwikkeling te brengen. Het is belangrijk om te ontdekken wat voor de cliënt belangrijk is. Uitvinden waar de cliënt voor gaat. Volgens de Modelbeschrijving (F)ACT LVB (Neijmeijer, 2015) is een goede bejegening essentieel. De volgende aanbevelingen worden gedaan:

- De begeleiding moet aansluiten bij zowel het cognitieve als het sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau van de cliënt, en bij zijn belewingswereld en interesses. Dit betekent dat aanpassingen nodig zijn in het tempo, taalgebruik (kort en bondig, veel herhaling) en de houding van de hulpverlener.
- Mensen met LVB willen net als ieder ander serieus genomen worden en zoveel mogelijk hun eigen keuzes maken. Tegelijkertijd hebben mensen met LVB behoefte aan structuur en zijn zij gebaat bij heldere grenzen en regels. Van hulpverleners vraagt dit om een juiste balans te vinden tussen enerzijds een meer beheersmatige/regulerende aanpak en anderzijds een meer coachende/ondersteunende begeleidingsstijl, afhankelijk van de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt.
- Het is belangrijk cliënten niet te overvragen, maar ook niet te onderschatten.
- Om een emotioneel veilige situatie te creëren is het opbouwen van een vertrouwensrelatie essentieel. Een betrokken, accepterende en niet oordelende houding is daarbij van belang.
- De begeleiding en behandeling richt zich ook op de positieve kanten van de cliënt, op wat hij wel kan en wat hij nog kan leren.
- Het opdoen van (positieve) ervaringen is belangrijk om het zelfbeeld van cliënten te verbeteren. Dat kan onder andere door het werken met kleine, afgebakende en haalbare (sub)doelstellingen.
- Het is belangrijk rekening te houden met het taalbegrip van iemand met een LVB omdat zij vaak moeite hebben met abstracte begrippen, rekenen en lezen. Zij kunnen zich bijvoorbeeld moeilijk(er) iets voorstellen bij 'over een paar maanden' of kunnen de weg niet vinden in een groot gebouw. Het gebruik van korte zinnen, eenvoudig taalgebruik, dingen meerdere malen herhalen en op verschillende manieren uitleggen kan hierbij helpen.
- Het aantal onderwerpen dat in een gesprek besproken wordt moet beperkt blijven. Visuele middelen (plaatjes, pictogrammen of een tekening) kunnen de communicatie ondersteunen.
- Het is van groot belang om in de communicatie met mensen met een LVB over de eigen cultuurgrenzen, de eigen normen en waarden heen te reiken. Dat vraagt een basishouding van oprechte betrokkenheid bij de leefwereld van de ander.



**Mensen met laaggeletterdheid**

Een op de drie Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden (Pharos, 2018). Daarmee worden de vaardigheden bedoeld die nodig zijn om toegang te krijgen tot informatie over gezondheid en om deze te begrijpen en toe te passen. Belangrijke voorwaarden voor goede gezondheidsvaardigheden zijn lees- en schrijfvaardigheden. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben vaak moeite met het begrijpen van informatie van hun zorgverlener en met het vinden van hun weg in de zorg. Zorgverleners moeten beperkte gezondheidsvaardigheden herkennen om er adequaat op te kunnen inspelen, bijvoorbeeld door het doseren van informatie, het toetsen van begrip, ondersteuning van de communicatie met visuele middelen, en een langere consulttijd (Twickler, et al, 2009). Pharos (2018) doet verschillende aanbevelingen voor zorgverleners om beter aan te sluiten bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden:

- Normaliseer het probleem, doe dat omdat schaamte een rol kan spelen. Vraag bijvoorbeeld: 'We weten dat veel mensen moeite hebben met het invullen van formulieren. Hoe is dat voor u?'.
- Veronderstel geen basiskennis van het lichaam
- Wees alert op overschatting
- Maak korte zinnen en gebruik eenvoudige woorden
- Maak geen 'uitstapjes' in je verhaal
- Wees zo concreet mogelijk, vermijd jargon, abstracties en beeldspraak
- Sluit aan bij het taalgebruik van de cliënt
- Herhaal de belangrijkste punten (en beperk die tot maximaal drie)
- Gebruik de terugvraagmethode: 'Ik heb een heleboel verteld. Wat gaat u thuis vertellen?'
- Gebruik ondersteunend voorlichtingsmateriaal (ook digitaal). Zie voor tips het kopje schriftelijke communicatie.
- Schriftelijke communicatie:
- Gebruik filmpjes of getekend voorlichtingsmateriaal.
- Gebruik woorden op B1-niveau. Het overgrote deel van de Nederlandse bevolking spreekt op dat niveau.
- Beperk de hoeveelheid informatie tot maximaal drie belangrijke punten. Verwijs eventueel voor meer informatie door.
- Een heldere opmaak en kopjes vergroten het begrip.
- Gebruik alleen materialen die getest zijn of test deze zelf. Test tekst en afbeeldingen apart van elkaar

**Mensen met een lage sociaaleconomische status**

De werkgroep heeft een aantal 'hoogrisicogroepen' voor zorgmijding onderscheiden, waaronder mensen met een lage sociaaleconomische status (SES). De gezondheid van mensen met een lage SES is over het algemeen slechter dan de gezondheid van mensen met een hoge SES (RIVM, 2012). Dit kan deels worden verklaard door het vaker voorkomen van risicofactoren bij mensen met een lage SES, zoals ongunstige woon- en werkomstandigheden, ongezonde leefstijl en werkloosheid. Andersom kan een slechtere gezondheid ook leiden tot een slechtere maatschappelijke positie.

Er is weinig bekend over het mijden van zorg in relatie tot SES. Uit een onderzoek van het NIVEL (2015), naar het afzien van huisartsenzorg en eventuele vervolgzorg, werden geen verschillen gezien in het mijden van zorg tussen groepen uit wijken met een verschillende sociaaleconomische status<sup>23</sup>. Wel bleek dat jongvolwassenen (18-39 jaar) en mensen met lagere inkomens vaker afzien van huisartsenbezoek vanwege financiële redenen, dan mensen vanaf 40 jaar en mensen met hogere inkomens.

Er is geen literatuur gevonden die aanknopingspunten biedt specifiek voor de doelgroep zorgmijdende mensen met een lage SES.

#### Mensen met een specifieke culturele/religieuze achtergrond die zorg mijden

In het [Cultuursensitief addendum](#) bij de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie (Trimbos-instituut, 2015) en een publicatie van het NJI (2010) wordt een aantal competenties beschreven van hulpverleners, die van belang zijn voor een interculturele vertrouwensrelatie. Dit kan ertoe bijdragen dat de cliënt zich veilig voelt om zijn/haar verhaal te vertellen en vragen te stellen. Er worden aanbevelingen gedaan die bedoeld zijn als aandachtspunten en aspecten waarop zorgprofessionals alert kunnen zijn in het contact met de cliënt en de naastbetrokkenen -niet om verschillen te benadrukken. Aandachtspunten bij het opbouwen en in stand houden van een vertrouwensband zijn:

- Er bestaan cultuurverschillen en -overeenkomsten. Beschouw het als een uitdaging om bruggen te slaan. Toon oprechte belangstelling, wees niet bang om vragen te stellen over de achtergrond en beweegredenen van de cliënt.
- In de Westerse geneeskunde worden symptomen, klachten en gedragsafwijkingen meestal gezien als uitingen van lichamelijk óf psychisch onwelzijn. Bij andere culturen is deze scheiding tussen lichaam en geest niet zo scherp. Houd hier rekening mee bij het beoordelen van de klachten zoals verwoord door de cliënt.
- Maak culturele verschillen bespreekbaar en zoek naar een compromis dat voor iedereen acceptabel is. Zeker wanneer culturele verschillen een belemmering kunnen worden in de werkrelatie. Wanneer het vanuit professioneel oogpunt niet lukt om een compromis te vinden, leg het professionele perspectief dan goed uit.
- Verdiep je in cultuur en land van herkomst van de cliënt. Stel vragen over de cultuur en de sociale context van de ander. Overweeg hierbij het gebruik van het door Pharos ontwikkelde [Cultureel interview](#).
- Respecteer het verklaringsmodel van de cliënt en informeer naar eventuele alternatieve behandelingen.
- Overleg met de cliënt of een tolk nodig is (liever geen naastbetrokkene). Neem kennis van de kwaliteitsnorm tolkgebruik. Informeer of de cliënt (schriftelijke) informatie in de moedertaal wenst (indien beschikbaar).

<sup>23</sup> Het NIVEL hanteerde statusscores als SES-indicator. [Statusscores](#) zijn scores die het SCP berekent en die aangeven hoe de sociale status van een wijk is, in vergelijking met andere wijken in Nederland. Met de sociale status bedoelen we hier niet het aanzien of de populariteit van een wijk. De sociale status van een wijk is afgeleid van een aantal kenmerken van de mensen die er wonen: hun opleiding, inkomen en positie op de arbeidsmarkt.

- Besteed aandacht aan gevoelens van schaamte en voor het taboe rond het psychisch ziek zijn en maak het bespreekbaar.
- Wees je bewust van eigen vooroordelen en neiging tot stereotypering.
- Wees je bewust van de machtsverschillen tussen de professional en de cliënt en van de andere rollen die professionals kunnen hebben in het land van herkomst.
- Overweeg de inzet van ervaringsdeskundigen voor psycho-educatie en begeleiding van cliënten met een niet-westerse achtergrond. Overweeg de inzet van familie-ervaringsdeskundigen bij de psycho-educatie en de begeleiding van naastbetrokkenen.
- Licht het beroepsgeheim toe en met wie en wanneer er over cliënten gepraat wordt.
- Biedt extra praktische hulp bij belastende factoren zoals financiële verplichtingen naar familie, onbekendheid met taal en instanties, discriminatie en huisvestingsproblemen.
- Betrek de naastbetrokkenen (zo nodig met een tolk) bij de behandeling. Vraag naar gezaghebbend figuur in de familie en of deze persoon betrokken moet worden bij de behandeling. Breng het netwerk van de cliënt in kaart en overweeg hierbij het gebruik van een **genogram**<sup>24</sup>.
- Neem kennis van verschillende vormen van outreachend werken (huisbezoeken, vindplaatsgericht werken, enzovoort) en bepaal welke vorm het beste geschikt is in een specifieke situatie.

### Groepsgesprekken

Om het cliëntperspectief in beeld te brengen, zijn groepsgesprekken gevoerd met personen die vanwege een bepaalde kwetsbaarheid (actueel of in het verleden) vanuit eigen ervaring zicht hebben op achtergronden van het missen en mijden van zorg. Doel van deze gesprekken was vanuit deze ervaring de do's en don'ts (in technieken en strategieën) voor verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn op te tekenen.

### Kanttekeningen

Groepsgesprekken zijn een vorm van kwalitatieve dataverzameling. Hierbij wordt er niet zozeer gestreefd naar generaliseerbaarheid van de resultaten, als wel naar het verkrijgen van meer inzicht en begrip, vanuit het perspectief van – in dit geval – cliënten over hun ondersteuningsbehoeften en de wijze waarop zij daarbij tegemoet getreden willen worden. Idealiter wordt met deze methode van dataverzameling doorgegaan totdat dataverzadiging is bereikt: er worden dan geen nieuwe inzichten meer verkregen uit een uitbreiding van het aantal gesprekken of observaties. Binnen de scope van dit onderzoek was dit niet haalbaar en ook niet het doel. Het is niettemin gelukt om inzicht en begrip van de vraagstelling vanuit cliëntperspectief te krijgen die een aanvulling biedt op de informatie uit de andere bronnen.

Als tweede kanttekening geldt dat de gesprekken zich niet beperkten tot het onderwerp van hulpverlening door verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn. Dit zou een onnatuurlijke beperking in de gesprekken hebben opgeleverd, omdat voor cliënten dit onderscheid vaak niet zo duidelijk en in consequentie ook niet relevant is. Er is daarom gekozen voor het bredere perspectief van hulpverlening in het algemeen.

<sup>24</sup> Een genogram is een stamboom met meerdere persoonlijke gegevens. Het is een kaart met 3 of 4 generaties en hun onderlinge relaties. Ook belangrijke familiegebeurtenissen, informele zorg, sterfgevallen, verhuizingen en verbroken contacten kunnen hierin worden opgenomen.

Er is niet geworven op mensen met een lage SES en op een andere culturele achtergrond dan vanuit migratie.

#### *Werkwijze*

Voor het cliëntperspectief op uitgangsvraag 3 zijn twee groepsgesprekken georganiseerd. In de eerste sessie waren mensen met een migratieachtergrond en laaggeletterdheid vertegenwoordigd. In de tweede sessie ging het om mensen met een licht verstandelijke beperking. In totaal is gesproken met 9 personen, waarvan:

- 2 mensen met een migratieachtergrond en een verleden van zorgmijding, verslaving en psychische problematiek
- 2 mensen die laaggeletterd zijn (waarvan er 2 ook een migratieachtergrond hebben)
- 5 mensen met een licht verstandelijke beperking

Voor de werving zijn de Stichting ABC (belangenvereniging voor mensen die laaggeletterd zijn) en de LFB (Landelijke Federatie voor mensen met een verstandelijke beperking) benaderd met de vraag om deelnemers voor het groepsgesprek te rekruteren. Daarnaast zijn vanuit eigen contacten 2 leden uitgenodigd van de cliëntraad dubbele diagnose van Novadic Kentron. Deelnemers was vooraf uitgelegd dat het groepsgesprek ten doel had 'do's en don'ts' in het contact met hulpverlening op te tekenen, in relatie tot het missen en mijden van zorg en ondersteuning.

Bij de gesprekken zijn geen namen genoteerd en in de verslagen is gebruik gemaakt van pseudoniemen. De deelnemers ontvingen reiskostenvergoeding en een klein incentive als dank voor hun medewerking, alles in overleg met de Stichting ABC en LFB. Bij het gesprek met de mensen met een lvb was een LFB-coach aanwezig die ook aan het gesprek deelnam. Deze sessie vond plaats in een zaaltje in het kantoorpand van de LFB. De eerste sessie vond plaats in een zaaltje van het Trimbos-instituut.

De beide groepen werden (be)geleid door een vast duo van onderzoekers die beiden nadien de verslaglegging controleerden. De groepsgesprekken duurden elk 2 uur en kenden de volgende opzet:

1. Voorstellen en uitwisselen van ervaringen met contacten met hulpverlening
2. Hieruit destilleren van positieve en negatieve contact-strategieën (wat moet de hulpverlener dus wel/niet doen)
3. Afsluitend samenvatten van de bevindingen en vervolgens individueel prioriteren van de positieve strategieën door middel van stickering.

#### *Bevindingen*

Redenen van zorgmijden en zorg missen

*Maikel: "Eigenlijk is het 'alles samen'. Alle problemen zijn draden die samen een spinnenweb vormen waarin je steeds verder vast komt te zitten en niet makkelijk meer uitkomt".*

*Sylvester: "zij [hulpverleners] mijden de zorg, want ze geven de cliënt niet wat hij nodig heeft."*

Als belangrijke redenen voor zorg mijden of mislopen worden genoemd:

- Geen vertrouwen in hulpverlening / negatieve ervaringen met hulpverlening
- Cultuurverschillen
- Schaamte/taboe en angst (voor consequenties van bekend worden problematiek)
- Moeite met dingen begrijpen of lezen / ingewikkelde regels
- Lichamelijke problemen / problemen met vervoer
- Wachttijden

Een gebrek aan vertrouwen in de hulpverlening, vaak gestuurd vanuit negatieve ervaringen met eerdere hulpverlening wordt door de geïnterviewden het vaakst genoemd als bron van het mijden en mislopen van (de juiste) zorg. Uit de verhalen klinkt verder door dat de kern van het gebrek aan (wederzijds) vertrouwen is gelegen in een optelsom van angst en schaamte, het niet weten vinden van de juiste weg, eerdere negatieve ervaringen, moeite hebben met het begrijpen van ingewikkelde regels en voorwaarden, en misverstaan worden door instanties.

En eenmaal geschonden vertrouwen – bij voorbeeld doordat een hulpverlener een gemaakte afspraak niet nakomt – kan soms nog maar moeilijk worden hersteld. Bij mensen met een lichte verstandelijke beperking en beperkt inzicht van hun ondersteuningsbehoefte, leidt dit dan al snel tot zorgmijding.

*Later in het gesprek kaart de coach aan dat Joey zich al een tijd feitelijk aan zorg onttrekt. Hij zegt dat dat waar is: "Ik ben een zorgmijder geworden. Omdat ik geen vertrouwen meer heb in de hulpverleners. Ik probeer maar zo min mogelijk thuis te zijn, ga veel weg en werken. Om ze maar te ontlopen." Desgevraagd geeft hij aan dat hij het liefst helemaal niets met hulpverlening te maken zou willen hebben: hij zou zelfstandig willen wonen en is van mening dat hij daarbij geen hulp nodig heeft. Hij vertelt dat hulpverleners zich ook vaak niet aan de afspraken houden – niet op tijd komen of zelfs gewoon zonder bericht wegblijven van een afspraak – en dat heeft zijn vertrouwen in de hulpverlening geen goed gedaan. Als gevolg hiervan lijkt Joey zelf een starre houding aan te hebben genomen richting hulpverleners: als zij te laat op een afspraak komen, zonder dit van tevoren te melden, weigert hij ze nog te ontmoeten.*

Bij zorgvragers met een migratie-achtergrond kunnen schaamte en taboe op psychische problematiek ervoor zorgen dat hulp niet makkelijk wordt gezocht en dat door een andere 'framing' van het probleem de communicatie met de hulpverlening bemoeilijkt. De angst voor sociale consequenties als het probleem bekend wordt, kan groot zijn. En door onbekendheid met het Nederlandse zorgsysteem kan er ook angst zijn voor gedwongen opname of het weghalen van de kinderen als bekend wordt dat er – bijvoorbeeld – psychische problematiek speelt.

*Moussa vertelt hoe hij als zeventienjarige naar de huisarts ging om over zijn problemen te praten. [Dit had te maken met traumatische seksuele ervaringen in zijn eerdere jeugd. Moussa vertelt dat dit vanuit zijn cultuur totaal taboe is om hierover te praten]. Maar de huisarts zei dat hij toestemming nodig had van de ouders om verdere hulp te krijgen. Hij wilde ze erbij betrekken, maar dat wilde Moussa beslist niet en zo stopte dat toen. Moussa vertelt ook dat psychische problemen in zijn cultuur worden uitgelegd als is de persoon 'bezeten door kwade geesten'. En dat hiermee de 'schuld' buiten de persoon en buiten de schande van de familie wordt gelegd. En de oplossing wordt gezocht in dure rituelen en middeltjes. Toen*

*Moussa uiteindelijk bij de huisarts kwam, kreeg hij geen begrip. De huisarts zei : "je zoekt naar excuses". Moussa voelde zich daardoor niet serieus genomen.*

#### Adviezen voor hulpverleners

Welke adviezen hieruit voort voor hulpverleners, zo werd aan de deelnemers aan de groepsgesprekken voorgelegd. De belangrijkste adviezen samengevat:

- Vertrouwensband opbouwen / werken aan wederzijds vertrouwen
- Werken vanuit natuurlijk buurtnetwerk
- Hulp stapsgewijs opbouwen
- Mensen thuis opzoeken
- Een vertrouwd persoon meenemen / tussenpersoon inzetten
- Blijven aanhouden
- Interesse en betrokkenheid tonen, echt contact aangaan
- Zorgen dat er een klik is
- Vanuit gelijkwaardigheid benaderen:
- Samen beslissen
- Helpen, maar niet voor de ander invullen
- Open gesprek aangaan, met open uitkomst
- Afspraken nakomen
- Zorgen voor een vast contactpersoon
- Geduld betrachten / tijd nemen
- Preventieve contacten onderhouden
- Privacy hulpvrager respecteren
- Randvoorwaarden: zorgen dat je snel terecht kunt/goede bereikbaarheid, duidelijke taal gebruiken

Het belangrijkste advies voor hulpverleners is het opbouwen van een vertrouwensband met de hulpvrager. Liefst nog voordat er sprake is van problemen of een concrete ondersteuningsbehoefte. Het 'koud' benaderen van mensen die mogelijk hulp nodig hebben, heeft weinig kans van slagen, zo blijkt uit de interviews. De huisarts wordt vaak genoemd als persoon met wie er al een basis vertrouwensband aanwezig is. De huisarts speelt bovendien een cruciale rol in de doorverwijzing en het bieden van uitleg over de mogelijkheden van ondersteuning (en consequenties).

Wanneer de hulpverlener al een bekend gezicht is in de woonomgeving, wordt zorgmijding voorkomen, zo menen de geïnterviewden. Het opbouwen van een goed sociaal netwerk in de wijk (of woonomgeving van de persoon) is daarbij van groot belang. Elkaar ontmoeten in allerlei omstandigheden – bij de buurt barbecue of in het wijkcentrum – verlaagt de drempel in het aanspreken van elkaar. Regelmatige preventieve contacten – zoals gedaan worden door de Verstandelijk Gehandicapten Arts of wellicht door een POH – voorkomt zowel het oplopen van problematiek als overmatig huisartsbezoek.

Sylvester noemt als succesvol initiatief in zijn wijk de 'kiem-uren': dat zijn open ontmoetings- en inloopuren bij het wijkcentrum waar mensen elkaar laagdrempelig, kunnen ontmoeten. Van groot

belang is dat de hulpverleners (wijkverpleegkundigen, maatschappelijk werkers en misschien ook de huisarts af en toe) bij die wijkbijeenkomsten aanwezig zijn en contacten leggen. Zij worden dan makkelijker aanspreekbaar, ontvangen meer signalen en zullen makkelijker het gesprek kunnen aangaan met mensen die mogelijk hulp nodig hebben.

Bij het opbouwen van een persoonlijke band met iemand die regelmatig ondersteuning nodig heeft, is gelijkwaardigheid een voorwaarde. Dat betekent dat de hulpverlener 'van mens tot mens' contact aangaat, waarbij hij of zij oprechte interesse toont en zich verplaatst in de persoon, aansluit op persoonlijke interesses en zich bewust is van de context waarin iemand leeft. Dat betekent ook dat het naasten zoveel mogelijk bij de ondersteuning betrokken worden (ook al omdat ook hier vaak een ondersteuningsbehoefte aanwezig is) en dat de hulpverlener bij de persoon over de vloer komt. Verborgen problemen tonen zich op die manier ook veel sneller, zo vinden de geïnterviewden.

Verder willen de deelnemers graag dat hulpverleners zich bewust zijn van het feit dat veel mensen met een kwetsbaarheid in hun leven met heel veel verschillende hulpverleners te maken krijgen, die hen vaak in hun meest kwetsbare omstandigheden zien. Het tonen van respect is daardoor extra van belang, waarbij ook hoort dat er zorgvuldig wordt omgegaan met de persoonlijke privacy van de persoon en dat afspraken worden nagekomen. Bij gelijkwaardigheid en respect hoort vanzelfsprekend er samen beslist wordt. Bij een gesprek waarin keuze gemaakt moeten worden, mag de uitkomst niet al bij voorbaat vastliggen. Als de cliënt ervaart dat de hulpverlener afspraken niet nakomt, een besluit al is genomen voordat er is overlegd of dat er zonder overleg over de zorgvragen er gesproken met een derde, zal de veiligheid in de relatie weg zijn. Dan is het vertrouwen verloren en kan weerstand ontstaan, ook richting nieuwe hulpverleningscontacten.

*Joey: "Hulpverleners moeten niet de baas willen spelen. [...] "Praat met ons, niet over ons."*

*Ida geeft aan dat ze soms twijfelt of je wel kunt spreken van 'gelijkwaardigheid': "je vertelt ze dingen in vertrouwen, maar dan gaan zij daar toch soms iets mee doen, vanuit hun rol als hulpverlener."*

*Marco geeft aan dat hulpverleners soms niet lijken te beseffen hoe dicht ze in het leven van de deelnemers komen; "ze zien mij - soms letterlijk - naakt, ze zien me van 's ochtends tot 's avonds, als ik net uit bed kom, als ik vrolijk ben, maar ook als het minder gaat." Daardoor weten ze heel veel van de zorgvragers en dat is andersom natuurlijk niet zo. De hulpverleners gaan 's avonds gewoon naar huis.*

Soms kan het helpen als een vertrouwd persoon – een maatje, kennis of familielid – meegaat naar een gesprek bij een hulpverlener. Vooral als er taal- of begripsproblemen spelen, is het van belang dat een hulpverlener hiervoor open staat. Sommige deelnemers aan het gesprek zien hierin ook een rol voor ervaringsdeskundigen weggelegd.

In geval van persistente zorgmijding, raden de geïnterviewden de hulpverlener aan toch vooral volhardend te zijn. Blijven terugkomen, blijven aanhouden is de sleutel tot het verkrijgen van contact. Ook de geïnterviewden die zelf lange tijd hun problematiek niet onder ogen wilden zien, maakten op een zeker moment ene omschakeling, waarna zij hun situatie actief het hoofd wilden gaan bieden. Een bekend en vertrouwd persoon kan hierin als breekijzer fungeren.



Aan de geïnterviewden met een licht verstandelijke beperking werd tot slot gevraagd wat zij als 'de ideale' hulpverlener zien. Dit was het – gecomprimeerde – antwoord.

*De ideale hulpverlener: luistert goed, is te vertrouwen, heb je een klik mee, draagt creatieve ideeën aan, kan je helpen met het vinden van oplossingen, denkt mee, is duidelijk, staat zelf stevig in de schoenen en is een 'vast persoon'.*

#### Verantwoording uitgangsvraag 4 verantwoording instrumenten en strategieën bij afweging wanneer handelen gerechtvaardigd is

##### Uitgangsvraag

Welke instrumenten en strategieën kunnen verpleegkundigen in de eerste lijn gebruiken bij hun afweging wanneer ingrijpen bij mensen die zorg mijden gerechtvaardigd is en wanneer niet?

##### Betrokkenheid werkgroep

Uit de knelpunteninventarisatie kwam naar voren dat professionals in de eerste lijn regelmatig in situaties komen die om actie vragen (bijvoorbeeld een vervuilde woning, verwaarlozing van zichzelf of kinderen), maar waarbij de persoon in kwestie geen probleem ervaart. Zij vragen zich af wanneer actie kan worden ondernomen en wanneer niet. Er is hierbij vaak sprake van een visieverschil tussen professionals onderling. Het knelpunt en uitgangsvraag 4 zijn besproken in de werkgroep vergadering van 11 juli 2019 en zijn door de werkgroep als relevant beoordeeld.

Dataverzameling: grijze literatuur, inventarisatie via stakeholders & overwegingen en aanbevelingen werkgroep.

##### Wetenschappelijke verantwoording

Omdat op dit terrein geen wetenschappelijke literatuur voorhanden is, is gebruik gemaakt van relevante grijze literatuur over dilemma's rond wel of geen actie ondernemen, de afwegingen hierbij, en bruikbare instrumenten en strategieën. In aanvulling hierop is een telefonische inventarisatie uitgevoerd bij stakeholders (werkgroepleden en door hen aangedragen experts en professionals op het terrein van zorgmijding) met vragen over welke afwegingen van belang zijn bij de keuze om al dan niet actie te ondernemen en wat bruikbare instrumenten zijn om deze afweging te vergemakkelijken, zowel op individueel als op teamniveau.

##### Samenvatting grijze literatuur

###### *Resultaten grijze literatuur*

De relevante grijze literatuur over dilemma's en afwegingen rond wel of geen actie ondernemen heeft allemaal betrekking op bemoeizorg. Omdat er geen literatuur over dit onderwerp in de eerstelijnszorg voorhanden is, hebben we de literatuur over bemoeizorg 'gescreend' op onderdelen die ook voor de eerste lijn van belang kunnen zijn.

###### *Overwegingen en dilemma's*

De vraag of en wanneer actie moet worden ondernomen wanneer de persoon in kwestie dit niet wil, raakt aan een moreel dilemma: hoever reikt de zeggenschap, keuzevrijheid en eigen regie van



de cliënt en betekent dit dat de hulpverlener dan maar alles moet doen wat de cliënt vraagt? In de Handreiking Waar bemoei ik me mee geven Bransen e.a. (2015) aan dat keuzes van cliënten geen vast gegeven zijn, maar zich ontwikkelen in interactie. Sommige cliënten hebben een ambivalente houding ten opzichte van hulp (moeten) vragen en accepteren. Maar vanuit het gezichtspunt dat keuzes zich ontwikkelen in een proces waar anderen altijd bij betrokken zijn, is een 'nee' van een cliënt geen vaststaand gegeven. Faalervaringen in het verleden, onwetendheid, gebrek aan overzicht of de (hoge) verwachtingen van anderen kunnen aan de ambivalentie ten grondslag liggen. Door te onderhandelen, schipperen, vleien, prijzen en anderen in te schakelen, met - maar soms ook zonder - medeweten van de cliënt, kunnen hulpverleners cliënten verleiden tot keuzes die passen bij een beter leven voor deze cliënt. Bij dat beïnvloeden geldt er volgens de auteurs wel één duidelijke regel: er mag geen sprake zijn van dwang, want dan verlies je het contact met de cliënt.

In de Handreiking Bemoeizorg in de zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking (Frederiks en Dörenberg, 2015) worden enkele risico's bij het ingrijpen tegen de wil van de cliënt benoemd, namelijk de beperking van de eigen regie van de cliënt, het gevaar van betutteling, de projectie van eigen normen en waarden (bijv. over schoonmaken), en de beschadiging van de vertrouwensband. Daarom is het van belang om als hulpverlener een helder beeld te krijgen van de risico's en gevaren in de situatie van de cliënt en deze ook uit te spreken naar de cliënt. Daarbij dient de hulpverlener zich de vraag te stellen of het echt noodzakelijk is om in te grijpen, waarbij de volgende overwegingen een rol spelen:

1. Doelmatigheid: draagt het ingrijpen bij aan het verbeteren van het perspectief van de cliënt en daarmee aan het verminderen van de risico's? Zo niet, dan moet er op zoek worden gegaan naar een alternatief;
2. Proportionaliteit: is het ingrijpen in verhouding tot de risico's die kunnen optreden?;
3. Subsidiariteit: is de manier waarop wordt ingegrepen de minst ingrijpende voor de cliënt?

Volgens Jonkers en Machielse (2012) ontbreekt het professionals aan een referentiekader en concrete handvatten waarmee zij samen met de (potentiële) cliënt een oordeel kunnen vormen over de kwaliteit van diens leven en kunnen legitimeren dat zij vervolgens handelend optreden. Dit kan leiden tot angst voor betutteling en paternalisme bij hulpverleners en als gevolg hiervan handelingsverlegenheid. Volgens hen is er behoefte aan een communicatief handelingsmodel of methoden en instrumenten waarin moraliseren op een democratische, dialogische wijze plaatsvindt, dat wil zeggen in samenspraak met de cliënt.

Vanuit de bestaansethiek handelt de normatieve professional vanuit de zorg voor zichzelf, de zorg voor de ander en de zorg vanuit de systeemwereld er omheen. De zorg *voor zichzelf* heeft te maken met het hebben van zelfkennis waarbij rechtvaardigheid en wijsheid op de voorgrond staan en het kunnen reflecteren op zichzelf. De zorg *voor de ander* heeft te maken met het aan willen gaan van een zorgrelatie met en voor de ander vanuit gelijkwaardigheid. Belangrijk hierbij is dat de ander niet afhankelijk wordt van de zorg en zoveel mogelijk de regie over zijn eigen leven kan behouden. Eigenschappen van de professional die hierbij passen zijn: opmerkzaam zijn, responsief of ontvankelijk zijn, verantwoordelijkheid voelen ten aanzien van gesignaleerde behoeften en bekwaam zijn zodat in die zorg kan worden voorzien. De zorg vanuit de systeemwereld heeft te maken met hoe zorg geregeld is vanuit de overheid voor mensen die in

moeilijke omstandigheden leven waarbij oog is voor de rechten van de mens. Hierbij gaat het om de zorg voor mensen tot wie de professional niet in een directe relatie staat, die hij of zij niet persoonlijk kent en met wie hij of zij niet rechtstreeks door gemeenschappelijke belangen (bijvoorbeeld vanuit de eigen organisatie) verbonden is (Van den Bersselaar, 2009).

### *Instrumenten, strategieën en methodieken*

In de Handreiking Bemoeizorg van Frederiks en Dörenberg (2015) is een stappenplan opgenomen dat aanknopingspunten biedt voor professionals in de eerstelijns zorg. Uitgangspunt hierbij is dat de beslissing om wel of geen actie te ondernemen een beslissing is die de professional zelf, na overleg met het team en/of anderen, maakt. Het stappenplan geeft handvatten om dit zorgvuldig te doen, met inachtneming van de rechten en respect voor de wensen en voorkeuren van de cliënt. Het gaat om de volgende 6 stappen:

1. Signaal onderzoeken
2. Situatie bespreken met de cliënt
3. Situatie voorleggen aan het team
4. Situatie bespreken met naasten en/of omgeving van de cliënt
5. Situatie met de cliënt analyseren
6. Afweging maken

In de publicatie 'Bemoeizorg van A tot Z' (Roeg e.a., 2015) wordt aangegeven dat er geen (eenduidige) regels zijn voor dit soort situaties en dat het aankomt op de morele oordeelsvorming van de individuele hulpverlener. Daarom dienen hulpverleners op hun ethisch handelen in de alledaagse praktijk en over de morele aspecten van hun werk te reflecteren en hun ethische handelingsrepertoire verder te ontwikkelen. Reflecteren over het ethisch handelen is echter niet alleen een individuele, maar ook een teamaangelegenheid. De ethische expertise van teamleden kan niet alleen een bijdrage leveren aan het handelen in een concrete situatie, maar ook aan de waardeoriëntatie van de organisatie als geheel. Hierbij kan gebruik worden van de methode van moreel beraad. Bij moreel beraad bespreken hulpverleners of teamleden tijdens een bijeenkomst een situatie waarin zij morele spanningen ervaren. Eerst brengt de hulpverlener het dilemma in kaart. Vervolgens wordt het dilemma bekeken vanuit het perspectief van alle bij de casus betrokken personen. Door met elkaar morele kwesties uit te diepen en keuzes te bespreken, wordt er gestreefd naar een weloverwogen keuze in een specifieke situatie.

In de publicatie 'Outreaching werkt' (Van Doorn e.a., 2013) wordt zingeving gezien als een belangrijk vertrekpunt voor professionals, omdat dit richting kan geven in tijden van crisis. Samen met de persoon in kwestie ontdekken wat iemand belangrijk vindt in het leven en daaraan werken, kan stimulerend werken. Motiverende gespreksvoering kan daarbij helpen. Deze methodiek probeert mensen op een empathische en niet paternalistische manier te stimuleren om - met kleine stappen - de door hen gestelde doelen te bereiken. Wanneer mensen desondanks niet willen meewerken, kan wanneer dat nodig is gebruik worden gemaakt van zogenaamde voorwaardelijke hulpverlening. Bijvoorbeeld door aan te geven dat als iemand niet meewerkt, de woningbouwvereniging een ontruimingsprocedure start. Dat is geen ideale situatie, maar het is een uitdaging voor de professional om deze situatie samen met de cliënt om te buigen naar een door alle betrokkenen gedragen werkbaar plan.

## Resultaten inventarisatie stakeholders

### *Resultaten inventarisatie*

Voor de inventarisatie onder stakeholders zijn 8 werkgroep leden en 4 experts telefonisch geïnterviewd over welke afwegingen van belang zijn bij de keuze om wel of geen actie te ondernemen en wat bruikbare instrumenten zijn om deze afweging te vergemakkelijken. Hieronder wordt allereerst een voorbeeld van een casus beschreven, vanuit het perspectief van de hulpverlener.

### *Casus*

De casus betreft een ouder echtpaar, waarvan de man een psychiatrische achtergrond heeft en de vrouw ook psychische problemen heeft. Zij wonen in een aanleunwoning, volgestouwd met spullen. De man moest zittend de stoel slapen vanwege de spullen. Alles was overal opgeslagen, ook in hun caravan, de schuur, kelder. Ze wilden geen hulp hebben. Er was ook een vermoeden dat zij hem domineerde en af en toe lichamelijk mishandelde. Meneer liep soms in ondergoed op straat en de burens signaleerden dit. Het echtpaar wilde echter geen hulp hebben. Toen is hij gevallen in de badkamer. Vervolgens is hij bij de thuiszorg gekomen. Ondertussen probeerde de hulpverlener het vertrouwen bij mevrouw te winnen om de thuissituatie beter te kunnen inschatten en het huis leefbaarder te krijgen. Maar zij wilde geen hulp accepteren, want zij was bang uit huis gezet te worden. Ook speelde er iets met een ander woonadres en uitkering. Zij was zeer wantrouwig, contact mocht alleen telefonisch, want ze wilde niemand in het huis laten. Er zijn veel partijen bij betrokken geweest: GGD, brandweer, politie, woningcorporatie. De brandweer is ingeschakeld en zijn binnen geweest en zij hebben aangegeven dat het niet houdbaar is en dat er iets moest gebeuren. Mijnheer is slecht ter been, het is gevaarlijk. Er is toen stukje bij beetje wel wat opgeruimd met hulp van anderen. Er werd eerst een paadje vrij gemaakt, zodat hij er met zijn rollator door kon. En later is gezegd: hij moet wel weer in het bed kunnen (hij sliep in de stoel) en weer naar de badkamer. Zo werden er steeds stukje bij beetje wat doorgangen gemaakt. Maar vanuit de woning werden de spullen verplaatst naar de kelderbox, er ging bijna niks weg. Mijnheer ontkent dat er sprake is van mishandeling en de hulpverleners kunnen niets hard maken.

Dit speelt al jarenlang. Hij heeft al drie keer gebruik gemaakt van respijtzorg en dan sterkt hij steeds weer goed aan. Maar dan komt mevrouw hem weer halen. De laatste keer dat hij bij respijtzorg was, wilde zij hem weer komen ophalen, maar maakten de hulpverleners zich grote zorgen. Toen is er overleg geweest en is de brandweer weer op controle gekomen. Maar die vonden het verantwoord dat mijnheer naar huis kwam, dus toen hadden de hulpverleners niets meer in handen.

Het echtpaar is bekend bij allerlei instanties, maar niemand neemt de verantwoordelijkheid om door te pakken. Het is een schrijnende situatie. Het is steeds een dilemma wat wel en wat niet te doen. Het beste voor de gezondheid van mijnheer is opname, maar zijn vrouw wil dat niet door de financiële afhankelijkheid.

De laatste keer hebben de hulpverleners aangegeven dat mijnheer alleen terecht kan voor langdurig verblijf en niet meer voor een kortdurende opname. Dat wilde het echtpaar niet en nu hebben ze gehoord dat hij elders tijdelijk is opgenomen in een verpleeghuis. Ze willen gewoon samen zijn. Dan moet je dat accepteren. Het is hun leven en er is geen acuut levensgevaar. Met elkaar maak je die afweging.

### *Overwegingen en dilemma's*

Uit de interviews blijkt dat bij de keuze om wel of geen actie te ondernemen, verschillende overwegingen een rol spelen. Als een situatie levensbedreigend of onveilig is voor de persoon zelf of voor de omgeving is het helder, dan wordt er altijd ingegrepen. Bijvoorbeeld door 112 of de crisisdienst te bellen of door de gemeente (handhaving) in te schakelen. In het uiterste geval wordt een rechterlijke machtiging (RM) aangevraagd. Ook als er sprake is van ernstige vervuiling (bijvoorbeeld ongedierte), wordt er ingegrepen en wordt contact gezocht met de woningbouwcorporatie of de gemeente (bouw- en woningtoezicht, bestrijdingsdienst).

Wanneer de situatie volgens de hulpverlener niet meer goed leefbaar is voor de persoon zelf of voor de omgeving (bijv. huis vol met spullen, aanhoudende geluidsoverlast) of wanneer iemands gezondheid of welzijn in gevaar is of dreigt te komen (bijv. medicatie weigeren, zelfverwaarlozing) gaat de hulpverlener met de persoon aan de slag om die ervan te overtuigen dat de situatie niet houdbaar is. Hierbij wordt afgewogen: wat gebeurt er als we geen actie ondernemen? Wat is de winst van actie ondernemen en wat verliest de persoon? Het is een weegschaal, de winst van het ondernemen van actie versus verlies van autonomie van de persoon.

'Ik heb wel eens gehad dat het hele huis vol staat. Het is een koophuis, dus er is geen woningbouwvereniging die er iets van vindt. Die meneer vindt het prima zo. (...) De omgevingsdienst heeft een check gedaan. Die oordeelt dat het niet onveilig is. Moet je dan druk gaan zetten? Dan moet je accepteren. En het over andere boeg gooien. Contact maken en houden'.

Daarnaast speelt de context ook een rol. De tolerantie voor afwijkend gedrag kan per wijk verschillen, ongeacht of het een stad of dorp is. In de ene wijk wordt dan ook sneller aan de bel getrokken dan in de andere. Aangezien bij de beslissing om wel of niet in te grijpen het aantal meldingen ook een rol speelt, kan het zo zijn dat bij dezelfde problematiek in het ene geval wel ingegrepen wordt en in het andere niet.

### *Instrumenten, strategieën en methodieken*

#### Individueel niveau

De aanpak bestaat veelal uit drie dingen: de veiligheidsrisico's inschatten, het achterliggende probleem / de trigger wegnemen, en het gedrag van de cliënt begrenzen. Belangrijk is om altijd op huisbezoek te gaan om de situatie goed te kunnen inschatten en om het vertrouwen van de persoon te winnen door naast iemand te gaan staan, bijv. door de presentiebenadering (zie uv 2). Van daaruit kan veel bereikt worden, al kost dat soms veel tijd.

'We hebben veel te maken met mensen die met niemand contact willen. En dat kan heel lang duren, maar het is mijn ervaring dat het meestal wel lukt om het contact te herstellen, in 80 % van de gevallen, als je maar langzaam opbouwt'.

Vaak is beginnen met kleine stapjes en in het tempo van de cliënt een goede manier om angst bij de cliënt weg te nemen en aan de slag te gaan. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van motivatietechnieken. Verder is het de kunst om aan te sluiten bij wat de cliënt wil en te proberen een aanknopingspunt te vinden om mee aan de slag te gaan, hoe klein ook.

'Als je maar een klein gaatje vindt, dan kun je al vooruit. Zo liet een mevrouw die geen hulp wilde, zich een keer ontvallen dat ze het vervelend vond dat haar ramen zo smerig waren. Ik ben toen haar ramen gaan lappen. En toen was ik binnen. Toen kon ik wat gaan opbouwen'.

Wanneer het niet lukt om met de cliënt tot een oplossing te komen, kan het nodig zijn om een stok achter de deur te hebben, bijvoorbeeld een boete of een clause in het huurcontract over dat de cliënt hulp moet accepteren om te kunnen blijven wonen. Een andere manier is om de cliënt te doordringen van de gevolgen als hij met het ongewenste gedrag door gaat. Bijvoorbeeld door bij een cliënt die door alcoholmisbruik niet voor rede vatbaar is, aan te geven dat als hij zo doorgaat hij opgenomen moet worden in een kliniek.

Bij gevallen waarbij geen direct gevaar dreigt, bijvoorbeeld (dreigende) verwaarlozing, zijn er vaak mensen in de directe omgeving (familie, vrienden) die aan de bel trekken omdat ze zich zorgen maken. Dan wordt vaak bemoeizorgstrategieën (o.a. boek Bemoeizorg van Tielens & Verster) ingezet door te kijken wat de persoon zelf wil en waar die persoon zelf belang bij heeft (zie uv 2). Verder wordt ook gekeken of de omgeving (familie, burens) ingezet kan worden om een oogje in het zeil te houden of om hulp aan te bieden.

'Hier heb ik onder ander geleerd om te kijken in de directe omgeving wie een oogje in het zeil kan houden of op een andere manier steun kan bieden. In het geval van de mijnheer uit de casus heb ik bijvoorbeeld contact gezocht met de huishoudelijke hulp, omdat die daar wekelijks in huis komt. In een ander geval houden de burens een oogje in het zeil'.

Om het achterliggende probleem aan te pakken kan in overleg met de cliënt contact worden gezocht met de huisarts, de ggz of verslavingszorg.

'Wanneer er ook sprake is van psychische problematiek probeer ik om iemand van de ggz mee te nemen. Dit doe ik altijd in overleg met de cliënt. Vaak wil de cliënt niet dat iemand uit de ggz komt (taboe, betaling eigen risico) en dan probeer ik via de huisarts een poh ggz of ouderenzorg in te schakelen. Dat is voor de cliënt minder beladen omdat het dan gaat om iemand uit de huisartsenpraktijk'.

Om de veiligheid te bepalen kan een risico-inventarisatie worden gemaakt. Ook zijn er veiligheidsplannen, maar die zijn vaak geënt op huiselijk geweld. Er bestaan risicotaxatie instrumenten (ontwikkeld voor forensische zorg en niet goed bruikbaar voor de eerste lijn), maar vaak maakt een hulpverlener gebruik van de eigen ervaring en expertise. Ook wordt gekeken naar de zelfredzaamheid van de cliënt en naar de ondersteuning in de directe omgeving. Daarnaast zijn in sommige regio's opschalingsmodellen gemaakt, waarin wordt aangegeven wanneer opschaling van zorg of veiligheid nodig is. Voor oudere cliënten is er de niet pluis index die gebruikt kan worden om gedragsveranderingen bij een oudere cliënt in kaart te brengen. Hierin staan 25 items over eenzaamheid, eetlust, verzorging, angst e.d.

Daarnaast gebruiken hulpverleners zorg gerelateerde instrumenten, zoals diabetes of pijn vragenlijsten, die aangeven waar je op moet letten bij een bepaalde aandoening.

### Teamniveau

Binnen het eigen team wordt vooral gebruik gemaakt van casuïstiekbesprekingen, intervisie en moreel beraad bijeenkomsten om morele dilemma's rond wel of niet ingrijpen in een bepaalde situatie met elkaar te bespreken. Bij moreel beraad wordt aan de hand van een concrete casus een moreel dilemma besproken.

'In het team maken we sinds kort gebruik van moreel beraad bijeenkomsten onder leiding van een externe coach. Hierin kun je een aan de hand van een concrete casus een moreel dilemma bespreken (bijvoorbeeld ingrijpen of niet bij iemand die niet aangetoond ontoerekeningsvatbaar is). Dit doen we twee keer per jaar of vaker als er een concrete casus is. Verder zijn er binnen het team cliënt overleggen, waarin casussen worden besproken'.

Daarnaast zijn er in veel wijken of regio's multidisciplinaire samenwerkingsverbanden die regelmatig bij elkaar komen om casuïstiek te bespreken, het eigen handelen te toetsen bij andere hulpverleners en vervolgstappen te bespreken. Voorbeelden hiervan zijn: overleg dat wordt geïnitieerd door het meldpunt zorg en overlast, expertteam, buurtregie overleg, indicatieoverleg, afstemmingsoverleg zorg- en veiligheidshuis, en afstemmingsoverleg in de wijk.

# Bijlage 7

## Juridische betekenis

# Bijlage 8

## Implementatie

### 1. Inleiding

Onderdeel van de richtlijn Signaleren en omgaan met zorgmijding in de eerste lijn (kortweg de richtlijn zorgmijding) is het opleveren van een implementatieplan. In dit implementatieplan worden handvatten gepresenteerd die managers en professionals helpen om deze richtlijn in de dagelijkse praktijk te implementeren. Ook wordt omschreven wat de praktijk verder nog nodig heeft om deze richtlijn goed te implementeren, rekening houdend met huidige belemmeringen.

In dit implementatieplan komen de volgende onderwerpen aan de orde. In paragraaf 2 worden de opzet en resultaten van de proefimplementatie/praktijktest beschreven. In paragraaf 3 komen de onderwerpen aan de orde waarvoor – onder andere naar aanleiding van de praktijktest – veranderingen nodig zijn binnen de huidige praktijk. In paragraaf 4 ten slotte wordt beschreven welke ondersteunende activiteiten de implementatie van de richtlijn zorgmijding binnen de ggz en aanpalende sectoren kunnen bevorderen.

### 2. Resultaten praktijktest

De richtlijn is, in samenwerking met V&VN, ontwikkeld door de richtlijnwerkgroep 'Signaleren en omgaan met zorgmijding in de eerste lijn' en gefinancierd door ZonMw. De richtlijnwerkgroep is methodologisch en organisatorisch ondersteund door een projectteam van het Trimbos-instituut. Naast de richtlijn is ook een handreiking voor wijkverpleegkundigen ontwikkeld.

Een belangrijk onderdeel van de ontwikkeling van een richtlijn is de proefimplementatie of praktijktest. Het doel van de proefimplementatie is inzicht krijgen in onder andere de uitvoerbaarheid, de belemmerende en bevorderende factoren, de haalbaarheid en de randvoorwaarden en implementatiestrategieën voor toepassing in de praktijk.

In de proefimplementatie zijn de kernaanbevelingen uit de richtlijn uitgetest. Het gaat hierbij om de zes stappen in het proces van afweging wanneer handelen gerechtvaardigd is. Hiermee hebben we getoetst hoe de richtlijn en handreiking door de beoogde gebruikers worden ontvangen.

De proefimplementatie bestaat uit:

- ✓ De praktijktest, bestaande uit het uittesten van de zes stappen in het proces van afweging wanneer handelen gerechtvaardigd is. Dit wordt per cliënt bijgehouden in een logboek;
- ✓ Een schriftelijke evaluatie per deelnemende verpleegkundige en verzorgende en casuïstiek-bespreking in het team;
- ✓ Telefonische interviews met enkele (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden.
- ✓ Specifiek voor wijkverpleegkundigen: het testen en evalueren van de Handreiking voor wijkverpleegkundigen

### Werving en respons

Om de richtlijn in de praktijk te testen nodigden we (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden uit die werkzaam zijn in de eerste lijn, zoals generieke en specialistische wijkteams,



wijkverpleegkundige teams, huisartsenpraktijken (POH). Voor het testen van de Handreiking benaderden we wijkverpleegkundigen.

De oorspronkelijke looptijd van de praktijktest was drie maanden, van 1 september – 1 december 2020. Vanwege de geringe respons werd de looptijd met 1,5 maand verlengd tot 14 februari 2021. In totaal deden tien professionals mee aan de proefimplementatie, werkzaam bij acht verschillende organisaties: 4 wijkverpleegkundigen; 2 verzorgenden individuele gezondheidszorg; 2 POH somatiek en 2 verpleegkundigen. De professionals zijn werkzaam in de volgende settings: 7x thuiszorg/wijkzorg; 2 huisartsenpraktijk en 1 zelfstandig ondernemer. Zij hielden logboeken bij voor in totaal 23 zorg mijdende/missende cliënten en beoordeelden de zes stappen uit de richtlijn op toepasbaarheid<sup>25</sup>. Drie van de vier deelnemende wijkverpleegkundigen retourneerden een ingevuld evaluatieformulier van de Handreiking.

### Evaluatie richtlijn

Bij de proefimplementatie van de richtlijn lag de nadruk op het doorlopen van de zes stappen van afweging wanneer handelen gerechtvaardigd is:

#### Zes stappen van afweging

1. Onderzoek het signaal: breng de situatie en mogelijke risico's in kaart en probeer het vertrouwen van de cliënt te winnen
2. Bespreek de situatie met de cliënt: leg uit waarom je je zorgen maakt en waarom je het nodig vindt om iets aan de situatie te doen.
3. Leg de situatie voor aan het team, bijvoorbeeld in moreel beraad bijeenkomsten, casuïstiekbesprekingen of intervisie.
4. Bespreek de situatie met naasten en/of omgeving van de cliënt. Hiervoor is toestemming nodig van de cliënt.
5. Analyseer de situatie met de cliënt: leg je zienswijze aan de cliënt uit en geef aan welke acties je nodig vindt. Toets bij de cliënt hoe hij of zij nu tegen de situatie aankijkt.
6. Maak de afweging: gebruik hierbij overwegingen als noodzakelijkheid, doelmatigheid, proportionaliteit en subsidiariteit.

We vroegen de verpleegkundigen en verzorgenden (hierna: respondenten) in hoeverre ze het (on)eens waren met een aantal stellingen over het stappenplan uit de richtlijn. Tabel 1 laat zien dat vrijwel alle respondenten van mening zijn dat het tot de taak van een verpleegkundige behoort om risicofactoren voor zorgmijding te signaleren en onderzoeken. Veel respondenten zijn van mening dat het stappenplan helder aangeeft welke activiteiten uitgevoerd moeten worden in welke volgorde en dat het stappenplan is gebaseerd op feitelijk juiste kennis. Het stappenplan lijkt redelijk tot goed aan te sluiten op de werkwijze die respondenten gewend zijn. *'Ik vond de stappen heel logisch. Wij werken ook al grotendeels op deze manier dus voor ons was het niet iets heel nieuws. Het is natuurlijk heel goed om het helder te hebben voor jezelf. Dus de stappen, de verschillende onderdelen, bespreken met het team, met naasten. Dat is belangrijk, om op 1 lijn te komen, anders bereik je sowieso niks met de cliënt.'*

<sup>25</sup> Begin 2021 startte de tweede, verkorte ronde van de praktijktest. Deze testperiode duurt slechts enkele weken, waardoor het niet mogelijk was om alle praktijkcasussen van begin tot eind te volgen. Daarom konden respondenten ook een of enkele casussen beschrijven die zich recent voordeden. Daarbij vulden de respondenten in retrospectief de logboekjes in.

Tabel 1. Stellingen over het stappenplan uit de richtlijn (N=10)

| Stelling                                                                                                             | Gemiddelde score* |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|
| Het behoort tot de taak van een verpleegkundige om risicofactoren voor zorgmijding te signaleren en onderzoeken.     | 4,8               |
| Het stappenplan uit de richtlijn geeft helder aan welke activiteiten we in welke volgorde moeten uitvoeren.          | 4,2               |
| Het stappenplan uit de richtlijn is gebaseerd op feitelijk juiste kennis.                                            | 3,9               |
| Het stappenplan uit de richtlijn biedt alle informatie en materialen die nodig zijn om er goed mee te kunnen werken. | 3,6               |
| Het stappenplan uit de richtlijn sluit goed aan bij hoe we gewend zijn om te werken.                                 | 3,5               |
| Het stappenplan uit de richtlijn is geschikt voor onze cliënten.                                                     | 3,5               |
| Cliënten werken over het algemeen mee als we het stappenplan toepassen.                                              | 3,5               |
| Cliënten zijn over het algemeen tevreden als we het stappenplan toepassen.                                           | 3,4               |
| Het stappenplan uit de richtlijn is te ingewikkeld om te kunnen gebruiken.                                           | 2,2               |

\*Scores: 1= helemaal oneens; 2= oneens; 3=neutraal; 4= eens;5= helemaal eens

De respondenten vroegen tijdens de praktijktest om feedback van de cliënt over hun ervaring met de bejegening en ondersteuning. Wat betreft de geschiktheid van het stappenplan voor cliënten, zijn de respondenten gematigd positief. De respondenten zijn neutraal in hun oordeel over de cliënttevredenheid met het toepassen van het stappenplan. Daarbij wordt opgemerkt dat het cliënten niet altijd duidelijk is en/of interesseert via welke methodiek er gewerkt wordt.

We vroegen de respondenten hoe de cliënttevredenheid verder verbeterd kan worden. Het vaakst genoemd werd het opbouwen van een vertrouwensband en het aansluiten bij de mogelijkheden en wensen van de cliënt. Daarbij is het belangrijk om de redenen voor zorg mijden/missen te onderzoeken (wat is het verhaal erachter?) en daar in het proces rekening mee houden. Het is de kunst om een balans te vinden tussen wat wenselijk is ten aanzien van de ondersteuning/ behandeling en de wil van de patiënt. Dit kan bereikt worden door de cliënt te blijven opzoeken/uit te nodigen, aandacht te hebben voor zijn/haar verhaal, niet af te wijzen maar serieus te nemen. Open en eerlijke communicatie is essentieel. Volgens de respondenten draagt dit bij aan de clienttevredenheid en leidt het er vaak toe dat de cliënt meer zorg accepteert. Geen van de respondenten vond het stappenplan te ingewikkeld om te kunnen gebruiken. Over de richtlijn<sup>26</sup> werd door enkele respondenten opgemerkt dat het veel informatie omvat, dat het veel leesmateriaal is. Ook zou het taalgebruik wat eenvoudiger kunnen. *'Ik praat in de praktijk veel in Jip en Janneke taal, misschien ligt het daar ook wel aan. Want ik moet dan een flinke vertaling maken naar de cliënt toe.'*

#### Evaluatie per stap

<sup>26</sup> Om de praktijktest zo goed mogelijk te kunnen uitvoeren, vroegen we de deelnemers om ook de richtlijn zorgvuldig door te nemen.

We vroegen de respondenten om elk van de zes stappen te beoordelen op de volgende onderdelen:

- ✓ Is deze stap helder?
- ✓ Is deze stap bruikbaar in de praktijk?
- ✓ In hoeverre lukt het om deze stap uit te voeren?
- ✓ In hoeverre speelt de visie van het management een rol bij de uitvoering van deze stap?
- ✓ In hoeverre wordt de uitvoering van deze stap beïnvloed door facilitering in tijd en geld?
- ✓ In hoeverre wordt de uitvoering van deze stap bepaald door de mogelijkheden voor scholing of deskundigheidsbevordering?

#### *Bruikbaarheid en uitvoerbaarheid in de praktijk*

We beschrijven het oordeel van de respondenten over de helderheid, bruikbaarheid in de praktijk en de uitvoerbaarheid. De gemiddelde scores (tabel 2) laten zien dat de respondenten stap 1 t/m 5 in hoge mate als helder beoordelen, stap 6 vindt men iets minder helder. Het meest bruikbaar in de praktijk vindt men stap 1 (onderzoek het signaal), stap 4 (bespreek de situatie met naasten en/of omgeving) heeft de laagste score op bruikbaarheid. Opgemerkt wordt dat het soms niet mogelijk is om de situatie te bespreken omdat naasten en/of mensen uit de omgeving ontbreken/niet bekend zijn. *'Soms moet je echt wel langer met iemand praten, ook met familie. En als er geen familie is, is het nog lastiger want wat doe je dan.... Als er weinig contacten zijn, dan moet je gaan praten met een casemanager die betrokken is.'* Als het gaat om uitvoerbaarheid, scoort stap 3 (leg de situatie voor aan het team) het hoogst. Het uitvoeren van stap 5 (analyseer de situatie met de cliënt) lukt in de praktijk enigszins.

Tabel 2. Bruikbaar-, en uitvoerbaarheid van de zes stappen

|                                                                                                                                                                                        | Gemiddelde score (N=10)* |           |             |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|-----------|-------------|
|                                                                                                                                                                                        | Helder                   | Bruikbaar | Uitvoerbaar |
| 1. Onderzoek het signaal: breng de situatie en mogelijke risico's in kaart en probeer het vertrouwen van de cliënt te winnen                                                           | 4,7                      | 4,5       | 4           |
| 2. Bespreek de situatie met de cliënt: leg uit waarom je je zorgen maakt en waarom je het nodig vindt om iets aan de situatie te doen.                                                 | 4,8                      | 4,3       | 3,7         |
| 3. Leg de situatie voor aan het team, bijvoorbeeld in moreel beraad bijeenkomsten, casuïstiek-besprekingen of intervisie.                                                              | 4,7                      | 4,4       | 4,2         |
| 4. Bespreek de situatie met naasten en/of omgeving van de cliënt. Hiervoor is toestemming nodig van de cliënt.                                                                         | 4,7                      | 3,8       | 3,6         |
| 5. Analyseer de situatie met de cliënt: leg je zienswijze aan de cliënt uit en geef aan welke acties je nodig vindt. Toets bij de cliënt hoe hij of zij nu tegen de situatie aankijkt. | 4,6                      | 4,2       | 3,4         |

6. Maak de afweging: gebruik hierbij overwegingen als noodzakelijkheid, doelmatigheid, proportionaliteit en subsidiariteit. 4,2 4 3,9

\*Scores: 1= Niet; 2= Nauwelijks; 3=Enigszins; 4=In zekere mate; 5= In hoge mate

Over de uitvoerbaarheid van de stappen wordt door meerdere respondenten opgemerkt dat het altijd afhankelijk is van de cliënt in hoeverre het lukt. *'Omdat het bij de ene cliënt gemakkelijk gaat en bij een andere cliënt niet. Soms zegt een cliënt al snel dat hij/zij geen hulp nodig heeft. Wat doe je dan? Dan vind ik het wel eens lastig, hoe daar dan in verder te gaan.'* Voor het verwezenlijken van stap 2, 4 en 5 is contact met, en medewerking/ toestemming van de cliënt essentieel. *'Als er geen contact is met de cliënt, is het niet mogelijk om toestemming te vragen, dan stagneert het proces. We blijven de cliënt benaderen, proberen laagdrempelig contact te zoeken.'*

We informeerden bij respondenten welke aanbevelingen voor casuïstiek-bespreking uit het team naar voren kwamen<sup>27</sup>. Het wordt als waardevol ervaren om casuïstiek van zorg mijddende/missende cliënten te bespreken, om zo van situaties te leren en ervaringen uit te wisselen. In normale omstandigheden vindt bij enkele teams reeds casuïstiekbespreking plaats maar bestaat dit wens om dit vaker te doen. Volgens respondenten draagt het werken met het stappenplan eraan bij dat er meer op overstijgend niveau wordt gekeken naar de cliënt, *'oogkleppen worden verwijderd'*. Concrete suggesties die uit de teams naar voren zijn gekomen: iedereen aan het woord laten en zijn/haar kijk op de situatie laten vertellen; ieder heeft een andere blik op een probleem en samen kom je vaak op mooie oplossingen; 'veilige' communicatie bevorderen door open en eerlijk te zijn tegen elkaar en open te staan voor elkaars ideeën.

#### Randvoorwaarden

We beschrijven bij elk van de zes stappen in hoeverre de visie van het management, facilitering in tijd en geld, en de mogelijkheden voor scholing of deskundigheidsbevordering een rol spelen bij de uitvoering. Tabel 3 laat zien dat deze factoren bij de uitvoering van elke stap in enige mate een rol spelen. Er zijn geen opvallende negatieve of positieve uitschieters. Mogelijk speelt hierbij een rol dat de respondenten een eigen takenpakket hebben en de werkzaamheden met een zekere autonomie kunnen uitvoeren. Randvoorwaardelijke zaken lijken daardoor op het eerste gezicht slechts beperkt van invloed op de uitvoering van de stappen. Een respondent merkt hierover op: *'Het feit dat we die ruimte krijgen kun je ook uitleggen als juist een hoge mate van invloed vanuit het management. Het is maar hoe je het opvat'* Ook geven respondenten aan dat het afhankelijk is van veel factoren of het lukt om de stappen uit te voeren. *'Als de cliënt er helemaal geen zin in heeft dan is het een kort gesprek. En dan probeer je er op een ander moment weer op terug te komen. Uiteindelijk kost het allemaal tijd en tijd is geld.'*

Bij stap 3 ligt de gemiddelde score iets hoger. Hieruit valt af te leiden dat als randvoorwaarden als visie, tijd en scholing ontbreken, het lastiger is om deze stap (goed) in te zetten.

Tabel 3. Randvoorwaarden bij de uitvoering van de stappen

<sup>27</sup> Ten tijde van de proefimplementatie waren de maatregelen van kracht rondom de Covid-19 pandemie. Als gevolg daarvan vond bij meerdere organisaties geen casuïstiekoverleg plaats.

|                                                                                                                                                                                        | Gemiddelde score (N=10)* |              |          |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------|----------|
|                                                                                                                                                                                        | Visie management         | Tijd en geld | Scholing |
| 1. Onderzoek het signaal: breng de situatie en mogelijke risico's in kaart en probeer het vertrouwen van de cliënt te winnen                                                           | 3,2                      | 3,6          | 3,7      |
| 2. Bespreek de situatie met de cliënt: leg uit waarom je je zorgen maakt en waarom je het nodig vindt om iets aan de situatie te doen.                                                 | 3,1                      | 3,3          | 3,5      |
| 3. Leg de situatie voor aan het team, bijvoorbeeld in moreel beraad bijeenkomsten, casuïstiekbespreekingen of intervisie.                                                              | 3,8                      | 3,7          | 3,8      |
| 4. Bespreek de situatie met naasten en/of omgeving van de cliënt. Hiervoor is toestemming nodig van de cliënt.                                                                         | 3,1                      | 3,4          | 3,4      |
| 5. Analyseer de situatie met de cliënt: leg je zienswijze aan de cliënt uit en geef aan welke acties je nodig vindt. Toets bij de cliënt hoe hij of zij nu tegen de situatie aankijkt. | 3,4                      | 3,3          | 3,8      |
| 6. Maak de afweging: gebruik hierbij overwegingen als noodzakelijkheid, doelmatigheid, proportionaliteit en subsidiariteit.                                                            | 3,2                      | 3,4          | 4        |

\*Scores: 1= Niet; 2= Nauwelijks; 3=Enigszins; 4=In zekere mate; 5= In hoge mate

In de schriftelijke evaluaties en telefonische interviews vroegen we welke randvoorwaarden nodig zijn om het stappenplan goed te kunnen toepassen. We beschrijven de belangrijkste bevindingen.

#### *Voldoende tijd*

Meerdere respondenten geven aan dat het hebben van voldoende tijd een belangrijke factor is bij het kunnen uitvoeren van de stappen uit de richtlijn. Het proces van contact leggen, de cliënt leren kennen en vertrouwen opbouwen kost veel tijd. Ook het betrekken van naasten of de omgeving van een cliënt vraagt tijd. Binnen de bestaande caseload is die (extra) tijd vaak niet beschikbaar. Binnen de teams is het daarom vaak een kwestie van onderling afstemmen en zoeken naar mogelijkheden om toch tijd te maken voor de cliënt. *'De gedachte van onze organisatie is dat het loont om een goed gesprek te voeren, dat misschien wel een half uur duurt. Wat je erin steekt, krijg je ook weer terug. Anders ben je misschien die tijd op een later moment kwijt aan het contact proberen te leggen met de cliënt. Zij zien de noodzaak van de tijdsinvestering.'*

#### *Scholing en deskundigheidsbevordering*

Respondenten merken op dat scholing/deskundigheidsbevordering helpend is in het uitvoeren van de werkzaamheden. Bijvoorbeeld bij het je kunnen verplaatsen in de cliënt. *'Het is belangrijk dat je samen met de cliënt op een lijn komt. Als ik met moeilijke woorden ga praten, dan begrijpen ze me niet en denken ze een volgende keer: ja doe. Ik heb ook scholing gehad over laaggeletterdheid. Ook cultuurverschillen zijn enorm belangrijk'* Het is volgens de respondenten wenselijk om in de richtlijn als aanbeveling op te nemen dat (enige) kennis noodzakelijk is rondom cultuurverschillen, laaggeletterdheid, verstandelijke beperkingen en/of lage sociaaleconomische status. Het kan de aansluiting bij cliënten vergemakkelijken en/of helpend zijn om signalen eerder te herkennen. *'Moeite hebben met lezen, dat heb ik nog nooit iemand horen zeggen. Maar er zijn wel aanwijzingen die erop kunnen duiden. Bijvoorbeeld dat een zoon het etiket van de medicatie heeft voorgelezen. Zulke kleine aanwijzingen moet je leren horen.'*

### Overig

Naast deze randvoorwaarden werd nog het volgende genoemd:

- Het opheffen van de schotten die bestaan in de zorg en tussen verschillende financieringsstelsels.
- Duidelijke communicatie binnen het team en duidelijkheid over de afspraken en benaderingswijze van de cliënt.
- Een vaste begeleider die ook contactpersoon is voor naasten/ continuïteit in zorgverleners om vertrouwen te kunnen opbouwen.
- De vrijheid om creativiteit/onorthodoxe benaderingswijzen in te mogen zetten.
- Kennisoverdracht in het netwerk van de cliënt, zodat het systeem ook wordt meegenomen in eventuele psycho-educatie.

### Knelpunten in de praktijk

We vroegen respondenten welke knelpunten ze hebben ervaren bij de uitvoering van het stappenplan. Zoals eerder opgemerkt, is het uitvoeren van de stappen afhankelijk van de medewerking/ toestemming van de cliënt. Het stappenplan voorziet niet in een oplossing voor de situatie waarin een cliënt niet reageert en/of geen medewerking verleent. Een vergelijkbaar knelpunt wordt ervaren in situaties waarin het niet lukt om familie en/of naasten te betrekken. *'Het signaal wordt nog wel eens afgegeven door familie omdat ze zich zorgen maken. Maar als de hulp er dan is, horen we niets meer. Dan sta je er nog alleen voor.'* Bij het betrekken van de omgeving van de cliënt, worden soms belemmeringen ervaren in de samenwerking met andere partijen: *'Bijvoorbeeld dat de huishoudelijke hulp alleen is gericht op het uitvoeren van de schoonmaak van het huishouden en geen antwoorden kan geven op vragen over de cliënt zelf.'* Meerdere respondenten geven aan dat er bij stap 6 veel samen komt. De overwegingen (noodzakelijkheid, doelmatigheid, proportionaliteit en subsidiariteit) bieden houvast maar leiden niet altijd tot een eensluidend oordeel of handelen gerechtvaardigd is. *'En als je dan bij stap 6 bent aangekomen, dan is het soms nog zoeken naar hoe je het op de beste manier kunt afronden? En kun je wel tot afronding komen als niet alle voorgaande stappen genomen zijn of als er nog zaken onduidelijk zijn. Wat is dan je conclusie, waar ga je dan mee aan de slag? Ik weet niet of daar wel een goed antwoord op is.'*

Enkele respondenten geven aan dat het stappenplan de suggestie wekt dat er een vaste, chronologische volgorde aangehouden moet worden. *'Het lijkt alsof stap 6 de laatste stap is, waarmee het proces afgerond moet worden, terwijl het misschien nog zoeken is, bijvoorbeeld als*

*nog niet alle andere stappen zijn verlopen zoals beschreven.'* In de praktijk is het soms noodzakelijk een stap 'terug' te doen of een stap opnieuw uit te voeren. *'Ja, want soms ben je ook gewoon weer terug bij af: soms heb je contact met een client en dat kan ook zomaar weer worden afgebroken.'*

Volgens de respondenten worden bij de overwegingen in stap 6 elementen genoemd die bij de andere stappen ook relevant zijn. Dit zorgt voor onduidelijkheid. *'Bij stap 1 heb ik natuurlijk ook al nagedacht over noodzakelijkheid. Anders zou ik stap 2 t/m 5 ook niet doen, als die noodzakelijkheid er bij stap 1 niet is.'* Ook wordt opgemerkt dat na stap 6 een evaluatiemoment gemist wordt: de stap waarmee beschreven wordt hoe verder te gaan na de afweging.

In algemene termen ervaren respondenten het als lastig om de 'juiste' afweging te maken, het kantelpunt te vinden voor daadwerkelijk ingrijpen. *'Wat moet je bijvoorbeeld doen als een cliënt zichzelf verwaarloost maar wel volledig wilsbekwaam lijkt te zijn? Wat is dan de grens? Heel lastig.'*

### Evaluatie Handreiking

Drie wijkverpleegkundigen hebben de Handreiking beoordeeld op bruikbaarheid, volledigheid en uitvoerbaarheid. We geven een korte impressie van hun bevindingen. Door het geringe aantal deelnemers zijn deze bevindingen niet generaliseerbaar.

#### *Inhoud handreiking*

Men vindt de inhoud helder beschreven. Respondenten vinden het een duidelijke, puntsgewijze beschrijving van wat binnen de competenties valt van de wijkverpleegkundige. Het geeft weer hoe de verhoudingen in de praktijk ingericht kunnen worden en hoe je met elkaar zorgt voor continuïteit voor de client en zijn zorgproces. Het geeft handvatten in welke instanties betrokken kunnen worden. De stappen worden duidelijk uitgelegd. Samen met de checklist is de handreiking voldoende om goed te kunnen begrijpen en te kunnen opvolgen. Een respondent merkt op dat de hoeveelheid tekst groot is.

#### *Volledigheid*

Volgens de drie respondenten is de handreiking compleet. Een respondent merkt op dat er weinig aandacht is voor mantelzorgers of vrijwilligers, terwijl zij soms (zeer) intensief betrokken zijn. Mogelijk zou dit nog kunnen worden toegevoegd bij het onderwerp samenwerking en rolverdeling.

#### *Bruikbaarheid in de praktijk*

De handreiking lijkt volgens de respondenten zeker bruikbaar in de praktijk, hoewel het misschien enige oefening vraagt. De handreiking geeft aan wie verantwoordelijk is en wie het zorgproces stuurt, dat wordt als nuttig ervaren. *'Het heeft me ook wakker geschud, dat ik vaker op die manier moet werken. Nu loop ik soms achter de feiten aan, omdat de stappen (wie heeft de regie en/of bevoegdheid en wat is de rolverdeling) niet goed zijn doorlopen en daardoor pas te laat wordt gesignaleerd dat het niet goed gaat met de cliënt.'* Volgens respondenten wordt goed beschreven hoe er samengewerkt moet worden en hoe de client de beste zorg kan krijgen/houden. De checklist helpt bij snel en efficiënt werken.

#### *Geschikte vorm voor de praktijk*



Respondenten vinden de handreiking zeer geschikt voor gebruik in de praktijk. Men vindt de stappen goed te begrijpen. De checklist wordt goed gewaardeerd, als een waardevolle aanvulling. Opgemerkt wordt dat het in de praktijk prettig werken is met de checklist als leidraad. *'Ik ben erg blij dat er zo'n handreiking beschikbaar is, waar ik op terug kan vallen.'*

### Conclusies

Het doel van de proefimplementatie was om inzicht krijgen in onder andere de uitvoerbaarheid, de belemmerende en bevorderende factoren, de haalbaarheid en de randvoorwaarden voor toepassing in de praktijk. Omdat de praktijktest is uitgevoerd door een bescheiden aantal deelnemers, is voorzichtigheid geboden bij de interpretatie van de resultaten.

### *Uitvoerbaarheid*

De bevindingen uit de praktijktest wijzen erop dat de kernaanbevelingen uit de richtlijn bruikbaar en toepasbaar zijn. Het stappenplan is helder, lijkt goed aan te sluiten op de praktijk, en biedt houvast en structuur.

### *Knelpunten bij uitvoering van het stappenplan en oplossingsrichtingen.*

De richtlijn bevat veel informatie, het is veel leesmateriaal. Het taalgebruik kan wat eenvoudiger.

Oplossing: Tekst redigeren, nalopen op taalgebruik. Een kort en bondig product, visueel aantrekkelijk, eenvoudig raadpleegbaar, in handzaam formaat. Hiervoor hebben we samenvattingskaarten voor professionals en cliënten ontwikkeld.

Het stappenplan voorziet niet in een oplossing voor de situatie waarin een cliënt niet reageert en/of geen medewerking verleent. Een vergelijkbaar knelpunt wordt ervaren in situaties waarin het niet lukt om familie en/of naasten te betrekken.

Oplossing: Nagaan of cliënt wel zorg accepteert van een andere collega.

Veel contact met naasten/mantelzorgers en steeds blijven overleggen met elkaar. Overleg met het professionele netwerk en nauwe samenwerking.

Het ontbreekt vaak aan tijd die nodig is voor het kunnen uitvoeren van de stappen uit de richtlijn.

Oplossing: Het faciliteren van voldoende tijd om zorg mijdende/missende mensen te benaderen, ondersteunen en begeleiden.

In de praktijk verloopt het werken met zorg mijdende/missende mensen niet lineair, maar vaak via een grillig patroon. Soms onderbroken door periodes waarin er geen contact is met de cliënt of zijn/haar omgeving.

Oplossing: In de richtlijn nadrukkelijker vermelden dat de uitvoering van de stappen in het stappenplan in de praktijk niet altijd in deze volgorde zal verlopen. Soms moeten stappen terug worden gezet of opnieuw worden uitgevoerd. Belangrijker dan het volgen van de stappen is het aanpassen aan de cliënt en zijn/haar wensen, denken en doen.

Wat te doen als je vastloopt bij uitvoering van een van de stappen uit het stappenplan.

Oplossingen: Ondersteuning vanuit de organisatie: op wie kun je terugvallen als het vastloopt. Bij wie ligt eindverantwoordelijkheid, dit onderwerp nadrukkelijker vermelden in de richtlijn. Binnen het team duidelijk communiceren over wie wat doet. Verder intervisie, om te bespreken hoe



andere verzorgenden /(wijk)verpleegkundigen hiermee om gaan. Wat te doen als je ergens tegenaan loopt waardoor het proces stagneert.

Het werken met mensen die zorg mijden/missen vraagt om maatwerk. Respondenten geven aan dat ze vaak inventief en creatief moeten zijn in het benaderen van een zorg mijdende/missende persoon. Regelmatig moeten ze improviseren om het doel (contact leggen en behouden) - soms via een omweg - te bereiken. Dat doen de professionals deels op intuïtie: er gebeuren vaak dingen die niet gepland zijn. Hoewel de alledaagse praktijk moeilijk te vangen is in een richtlijn, biedt het werken met het stappenplan wel structuur en houvast. Ook heeft het meerwaarde voor verslaglegging in het cliëntdossier en de casuïstiekbespreking en draagt het bij aan het methodisch werken.

De eerste indrukken van de bruikbaarheid, volledigheid en uitvoerbaarheid van de Handreiking zijn positief. Vervolgonderzoek is nodig om hier beter zicht op te krijgen.

### 3. Veranderingen

Onderwerpen waarop naar aanleiding van de praktijktest veranderingen nodig lijken te zijn binnen de huidige praktijk, zijn in te delen in twee categorieën: 1. randvoorwaarden en organisatie en 2. opleidingen en scholing. Deze veranderingen zijn niet van de ene op de andere dag te realiseren, zij kunnen eerder worden beschouwd als een 'stip aan de horizon'.

#### Randvoorwaarden en organisatie

- ✓ Managers kunnen in regelgeving en beleid faciliteren dat verpleegkundigen en verzorgenden voldoende tijd beschikbaar hebben voor het geven van hulp aan deze doelgroep. Belangrijk is dat zij dit herhaaldelijk communiceren, zodat verpleegkundigen en verzorgenden hiervan op de hoogte zijn.
- ✓ Managers dienen cliëntbesprekingen op teamniveau te organiseren om gezamenlijk te kunnen vaststellen dat het om zorgmijding gaat. Dit kan dan teambreed (en dus niet individueel gedragen) aan de organisatie en financier gecommuniceerd worden.
- ✓ Managers en professionals dienen zich op casusniveau sterk te maken voor zorgmijders (en de zorg die zij nodig hebben) naar gemeente en zorgverzekeraars.
- ✓ Professionals dienen zoveel mogelijk samen te werken met andere zorgpartijen. Hierbij dient de focus gericht te zijn op aanvullen door andere zorg in plaats van verwijzen en afsluiten. Binnen een samenwerkingsoverleg of multidisciplinair overleg (MDO) kunnen professionals van verschillende zorgpartijen op casusniveau afspraken maken over de rolverdeling, het mandaat, de regie, de overdracht en doorverwijzing, monitoring en nazorg, en de informatie-uitwisseling. De verantwoordelijkheid van een casus blijft bij het multidisciplinaire team (MDT) (zie ook *Samenwerking rond zorgmijding in de eerste lijn. Handreiking voor wijkverpleegkundigen*).
- ✓ Managers dienen de randvoorwaarden te scheppen zodat de verpleegkundigen en verzorgenden actief kunnen zijn in de wijk en daarmee meer zichtbaar zijn voor de zorgvrager. Dit geldt vooral voor preventieve activiteiten, zoals het opzetten van acties op wijkniveau, het deelnemen aan buurtnetwerken en het in contact treden met en structurele ondersteuning bieden aan mensen die zorg mijden of missen.
- ✓ Professionals kunnen zorgen voor een goede afstemming tussen huisarts, POH en wijkverpleegkundige, bijvoorbeeld binnen een multidisciplinair overleg (MDO).

### Opleidingen en scholing

- ✓ Zorg voor een trainingsaanbod om verpleegkundigen bij te scholen in relevante Kennis en competenties. Zo is bijvoorbeeld kennis noodzakelijk over cultuurverschillen, laaggeletterdheid, verstandelijke beperkingen en/of lage sociaaleconomische status. Relevante competenties staan beschreven in: *Samenwerking rond zorgmijding in de eerste lijn. Handreiking voor wijkverpleegkundigen*.
- ✓ Leer signaleren van een licht verstandelijke beperking (LVB), niet-aangeboren hersenletsel (NAH), dementie, psychische en/of verslavingsproblemen herkennen en leer hoe je hier goed mee om kunt gaan. De training [Mental Health First Aid](#) (MHFA) is geschikt voor het herkennen van en omgaan met psychische en verslavingsproblemen. De [Handreiking \(vroeg\)signalering van een licht verstandelijke beperking \(LVB\) en zwakbegaafdheid](#) van het landelijk kenniscentrum LVB leert signalen van LVB te herkennen. Adviezen voor het herkennen van en omgaan met dementie zijn te vinden op de website [Zorg voor Beter](#).

### 4. Ondersteunende activiteiten

In deze paragraaf komt aan de orde welke ondersteunende activiteiten nodig zijn om de implementatie van de richtlijn zorgmijding binnen de ggz en aanpalende sectoren te realiseren. Hierbij gaat het om activiteiten op het terrein van financiering, voorlichting en scholing, en onderwijs en onderzoek die het signaleren en ondersteunen bij zorgmijding in de eerste lijn kunnen ondersteunen.

#### Financiering

Activiteiten die in de richtlijn benoemd worden om zorg mijden/missen beter te kunnen signaleren en mensen beter te ondersteunen, bevinden zich op het raakvlak van zorg en sociaal domein. Dat is een van de redenen waarom de financiering van deze activiteiten vaak problematisch is. Goede afspraken over de financiering en het opheffen van de schotten zijn belangrijke voorwaarden om deze richtlijn breed te kunnen implementeren, zo blijkt uit de praktijktest. De huidige context van wet- en regelgeving vormt dan ook het kader voor de implementatie. Om meer helderheid over de context te kunnen bieden, moet voor alle betrokken partijen duidelijk zijn welke zorg onder welk domein valt, waar eventuele effecten en verbeteracties liggen en welke financierer welk deel voor zijn rekening neemt (Zvw, JW, WMO, Justitie).

Door een Maatschappelijke Businesscase of Budget Impact Analyse (BIA) uit te voeren, kan hier meer duidelijkheid over worden gegeven. Een BIA brengt de verwachte verandering in (totale) uitgaven in kaart als gevolg van implementatie van nieuwe zorg (interventie, proces). Een BIA richt zich op de vraag of de implementatie 'daadwerkelijk financierbaar' is. Een maatschappelijke Business Case (mBC) is een gestructureerde kosten-baten afweging van een nieuwe organisatie(vorm) of nieuw project. In een mBC komen het economische én het maatschappelijke nut samen. Hierbij worden de kosten afgezet tegen de te verwachten maatschappelijke baten.

#### Voorlichting en scholing

Gezien de breedte van het onderwerp zorgmijding is het verstandig om in te zetten op activiteiten rond voorlichting en scholing van de inhoud van de richtlijn. We denken hierbij vooral aan regionale voorlichtingsbijeenkomsten voor verpleegkundigen en verzorgenden en

andere beroepsgroepen (sociaal werkers, huisartsen e.d.) over samenwerking rond zorgmijding in de eerste lijn. Hierbij kan ook gebruik worden gemaakt van de publicatie *Samenwerking rond zorgmijding in de eerste lijn. Handreiking voor wijkverpleegkundigen*, die in het kader van dit project ontwikkeld is.

Ook zijn er tal van publicaties en websites die behulpzaam kunnen zijn bij het verspreiden van informatie en de communicatie naar zorgverleners om hun kennis en vaardigheden te vergroten. Hieronder volgt een korte opsomming van de belangrijkste handreikingen, factsheets en websites.

- Aicom (2017). Meer kennis over zorgmijders. Hoe krijg je meer zicht en grip op deze groep? Bilthoven: AICOM.
- Bransen E, J Pols, B Althoff (2015). Waar bemoei ik me mee? Handreiking voor begeleiders van mensen met een lichte verstandelijke beperking die alcohol of drugs gebruiken. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Bruin S de, L Lemmens, M Lette, Y Buist, A Stoop, C Baan (2016). Factsheet Vroegopsporing bij (kwetsbare) ouderen: wat is nodig om beter aan te sluiten bij hun wensen en behoeften? Bilthoven: RIVM.
- Frederiks, B., Dörenberg, V. (2015). Bemoeizorg in de zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking. Een handreiking voor begeleiders die dagelijks zorg en ondersteuning bieden aan cliënten. Amsterdam: VUmc.
- GGD GHOR Nederland, GGZ Nederland, KNMG (2015). Handreiking Gegevensuitwisseling in de bemoeizorg.
- Lohuis, G., R. Schilperoort, G. Schout (2008). Van bemoei- naar groeizorg. Methodieken voor de OGGZ. Houten: Noordhoff Uitgevers Groningen.
- Pharos (2018). Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden. Factsheet november 2018.
- Pro Persona (2016). [Folder Multicomponentbehandeling zorgmijder](#).
- Roeg, D., van de Lindt, S., Lohuis, G., van Doorn, L. (2015). Bemoeizorg van A tot Z: Assertieve en outreachende zorg. SWP.
- Tielens, J., Vester, M. (2010). Bemoeizorg. Eenvoudige tips voor moeilijke zorg. Voor iedereen die werkt met mensen met een chronische psychiatrische stoornis. Uitgeverij De Tijdstroom.
- Wind, A., te Velde, B., (2019). Kwetsbare ouderen thuis handreiking voor integrale zorg en ondersteuning in de wijk.  
[https://www.beteroud.nl/beteroud/media/documents/handreiking-kwetsbare-ouderen-thuis-mei-2019\\_2.pdf](https://www.beteroud.nl/beteroud/media/documents/handreiking-kwetsbare-ouderen-thuis-mei-2019_2.pdf)
- <http://kennisbundel.vilans.nl/verward-in-de-wijk-zorgmijding.html>

Verder zijn er verschillende trainingen en cursussen ontwikkeld om de kennis en vaardigheden van patiënten, ervaringsdeskundigen en zorgverleners te vergroten. Hieronder volgt een opsomming van websites met informatie over deze cursussen en trainingen.

- De Stichting Kwaliteitsregister Jeugd verzorgt een cursus Zicht en grip op zorgmijding [Opleidingen Archief - SKJ \(skjeugd.nl\)](#)

- RINO-groep organiseert onder andere een cursus Outreachende aanpak achter de voordeur <https://www.rinogroep.nl/opleiding>
- De V&VN Academie verzorgt trainingen op het terrein van motiverende gespreksvoering [Academie: Kennis en vaardigheden voor de beste patiëntenzorg | V&VN \(venvn.nl\)](#)
- Het NCMW organiseert bij- en nascholing Maatschappelijk Werk onder andere over outreachend werken [NCMW - Trainingen](#)
- Stichting Pharos biedt trainingen beter te communiceren met laagopgeleiden, migranten en vluchtelingen [Gezondheid en kwaliteit van zorg voor iedereen - Pharos](#)
- De GGZ Ecademy biedt o.a. cursussen op het terrein van dwang en drang, onbegrepen gedrag, gegevensuitwisseling bemoeizorg en motiverende gespreksvoering [Leerproducten - productcatalogus voor ggz instellingen | GGZ Ecademy.](#)

### Onderwijs en onderzoek

Onderwijs: Relevante competenties voor verpleegkundigen en verzorgenden bij het signaleren en omgaan met zorgmijding dienen onderdeel te worden van bestaande mbo- en hbo-opleidingen voor verpleegkundigen en verzorgenden. Ook is het van belang dat na- en bijscholingscursussen op dit terrein worden aangeboden, zodat ook inmiddels werkzame verpleegkundigen en verzorgenden zich op dit vlak kunnen bijscholen.

Voor het mbo-onderwijs heeft Vilans de kennisbundel [Zorgmijding, vervuiling, hoarding en angst](#) ontwikkeld. Deze kennisbundel kan verder worden uitgewerkt en geïmplementeerd worden in reguliere onderwijsprogramma's.

Onderzoek: Tijdens de ontwikkeling van deze richtlijn is systematisch gezocht naar onderzoeksbevindingen die een antwoord kunnen geven op de uitgangsvragen. Hieruit is duidelijk geworden dat op het terrein van zorgmijding in de eerste lijn nog veel lacunes in de beschikbare kennis bestaan. Vervolgonderzoek is wenselijk om in de toekomst een duidelijker antwoord te kunnen geven op de vragen uit de praktijk. In bijlage 9 komen de onderwerpen voor verder onderzoek aan de orde.

Daarnaast kan een uitgebreid onderzoek naar de implementatie van deze richtlijn (en de bijbehorende handreiking voor wijkverpleegkundigen) binnen een aantal eerstelijnsvoorzieningen zinvol zijn om meer zicht te krijgen op de belemmerende en bevorderende factoren en belangrijke randvoorwaarden voor implementatie. Meer duidelijkheid hierover kan het gebruik van de richtlijn in de dagelijkse praktijk vergroten.

# Bijlage 9

## Onderwerpen voor verder onderzoek

### Kennishiaten

Tijdens de ontwikkeling van deze richtlijn is systematisch gezocht naar onderzoeksbevindingen die een antwoord kunnen geven op de uitgangsvragen. Hieruit is duidelijk geworden dat op het terrein van zorgmijding in de eerste lijn nog veel lacunes in de beschikbare kennis bestaan. De werkgroep is van mening dat (vervolg)onderzoek wenselijk is, om in de toekomst een duidelijker antwoord te kunnen geven op de vragen uit de praktijk. De werkgroep constateert de volgende lacunes:

- Het is onbekend hoe mensen die zorg mijden de hulp en ondersteuning van verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn ervaren.
- Er is nog weinig bekend over welke instrumenten en strategieën het meest geschikt zijn om de afweging te kunnen maken wanneer handelen bij mensen die zorg mijden gerechtvaardigd is en wanneer niet.
- Het is onduidelijk welke relationele strategieën het meest geschikt zijn om contact te leggen en een goede samenwerkingsrelatie op te bouwen met mensen die zorg mijden, met name bij mensen met een lage sociaaleconomische status.
- Meer kennis is nodig over wat de wenselijke verdeling in verantwoordelijkheden en taken is tussen verpleegkundigen en verzorgenden in de eerste lijn en andere ketenpartners.
- Verschillende professionals binnen deze domeinen worden benoemd, specifieke kaders en grenzen worden echter niet meegegeven. Dit komt omdat de taken en verantwoordelijkheden van deze professionals op dit moment per gemeente verschillen. Meer helderheid over de (grenzen van) de verantwoordelijkheden van de verschillende professionals - en de daarbij behorende financieringsstromen - is gewenst.

### Wensen tot doorontwikkeling

- Met betrekking tot vroegsignalering van zorgmijding, zouden verpleegkundigen en verzorgenden tijdens de opleiding getraind moeten worden in het herkennen van sociaal-maatschappelijke risicofactoren die samenhangen met gezondheid, zoals armoede en dreigende dakloosheid.
- Samenwerking in de eerste lijn rond zorgmijding viel buiten de scope van deze (monodisciplinaire) richtlijn, omdat die alleen gericht was op verpleegkundigen en verzorgenden. Omdat goede samenwerking tussen eerstelijnspartners van belang is, zou voor dit onderdeel een multidisciplinaire zorgstandaard ontwikkeld kunnen worden, waarbij helder onderscheid wordt gemaakt onder welk domein (Zvw, Wlz, Wmo, Jeugdwet, justitie) de taken vallen. Hierbij dient de context te worden beschreven, zodat voor partijen duidelijk is welke zorg onder welk domein valt, waar eventuele effecten en verbeteracties liggen en wat onderdeel uit maakt van de verzekerde zorg binnen de Zvw.
- Een uitgebreid onderzoek naar de implementatie van deze richtlijn (en de bijbehorende handreiking voor wijkverpleegkundigen) binnen een aantal eerstelijnsvoorzieningen kan meer

inzicht bieden in belemmerende en bevorderende factoren en belangrijke randvoorwaarden voor implementatie. Meer inzicht hierin kan het gebruik van de richtlijn in de dagelijkse praktijk vergroten.

# Bijlage 10

## Literatuurlijst

Aicom (2017). Meer kennis over zorgmijders. Hoe krijg je meer zicht en grip op deze groep? Bilthoven: AICOM.

Algemene Rekenkamer (2016). Aanpak van laaggeletterdheid. Den Haag: Algemene Rekenkamer.

Anderson, K. K., Flora, N., Archie, S., Morgan, C., & McKenzie, K. (2014). A meta-analysis of ethnic differences in pathways to care at the first episode of psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 130(4), 257–268. <https://doi.org/10.1111/acps.12254>

Anderson, K. K., McKenzie, K. J., & Kurdyak, P. (2017). Examining the impact of migrant status on ethnic differences in mental health service use preceding a first diagnosis of schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 52(8), 949–961. <https://doi.org/10.1007/s00127-017-1403-z>

Bransen E, J Pols, B Althoff (2015). Waar bemoei ik me mee? Handreiking voor begeleiders van mensen met een lichte verstandelijke beperking die alcohol of drugs gebruiken. Utrecht: Trimbos-instituut.

Brinkman, M., Veer, A. de, Groot, K. de, Francke, A. Zorgverleners ontevredener over kwaliteit van zorg. *TVZ: Verpleegkunde in praktijk en wetenschap*: 2018, 128(4), 34-35.

Brinkman M, A de Veer, K de Groot, A Francke (2018). Mensen met complexe psychische problematiek in de wijk. Vragenlijstonderzoek onder verpleegkundigen, verzorgenden, begeleiders en praktijkondersteuners. Utrecht: NIVEL.

Brown, A., Rice, S. M., Rickwood, D. J., & Parker, A. G. (2016). Systematic review of barriers and facilitators to accessing and engaging with mental health care among at-risk young people. *Asia-Pacific Psychiatry*, 8(1), 3–22. <https://doi.org/10.1111/appy.12199>

Bruin S de, L Lemmens, M Lette, Y Buist, A Stoop, C Baan (2016). Factsheet Vroegopsporing bij (kwetsbare) ouderen: wat is nodig om beter aan te sluiten bij hun wensen en behoeften? Bilthoven: RIVM.

Chadwick, A., Street, C., McAndrew, S., & Deacon, M. (2012). Minding our own bodies: Reviewing the literature regarding the perceptions of service users diagnosed with serious mental illness on barriers to accessing physical health care. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21(3), 211–219. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2011.00807.x>

Chen LY, Crum RM, Martins SS, Kaufmann CN, Strain EC, Mojtabai R. Service use and barriers to mental health care among adults with major depression and comorbid substance dependence. *Psychiatr Serv.* 2013 Sep 1;64(9):863-70. doi: <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201200289>

Clement S, Schauman O, Graham T, Maggioni F, Evans-Lacko S, Bezborodovs N, Morgan C, Rüsch N, Brown JS, Thornicroft G. What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Psychol Med.* 2015 Jan;45(1):11-27. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0033291714000129>.

Desborough, J., Forrest, L., & Parker, R. (2012). Nurse-led primary healthcare walk-in centres: An integrative literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 68(2), 248-263. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05798.x>

Dom, G., Dijkhuizen, A., Van der Hoorn, B., e.a. (2013). *Handboek dubbele diagnose*

Frederiks, B., Dörenberg, V. (2015). *Bemoeizorg in de zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking. Een handreiking voor begeleiders die dagelijks zorg en ondersteuning bieden aan cliënten.* Amsterdam: VUmc.

GGD GHOR Nederland, GGZ Nederland, KNMG (2015). *Handreiking Gegevensuitwisseling in de bemoeizorg.*

Goede, P. de. Op zoek naar de onzichtbare kwetsbare patiënt. Multidisciplinaire diagnostiek bij ouderen in de thuissituatie. [PdeG.pdf \(gerodontologie.nl\)](#)

Gulliver, A., Griffiths, K.M. & Christensen, H. Perceived barriers and facilitators to mental health help-seeking in young people: a systematic review. *BMC Psychiatry* 10, 113 (2010). <https://doi.org/10.1186/1471-244X-10-113>

Happell, B., Scott, D., & Platania-Phung, C. (2012). Perceptions of barriers to physical health care for people with serious mental illness: A review of the international literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(11), 752-761. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.708099>

Hosper, K. & van Loenen, T. (2021). Leven met ongezonde stress: aandacht voor chronische stress in de aanpak van gezondheidsverschillen. *Pharos*. <https://www.pharos.nl/kennisbank/leven-met-ongezonde-stress/>

Huerta-Ramírez, R., Bertsch, J., Cabello, M., Roca, M., Haro, J. M., & Ayuso-Mateos, J. L. (2013). Diagnosis delay in first episodes of major depression: A study of primary care patients in Spain. *Journal of Affective Disorders*, 150(3), 1247-1250. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2013.06.009>

Kantor, V., Knefel, M., & Lueger-Schuster, B. (2017). Perceived barriers and facilitators of mental health service utilization in adult trauma survivors: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 52, 52-68. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.12.001>



Klop H, B Onwuteaka-Philipsen, J Gootjes, K Evenblij (2018). Zorgmijding onder dak- en thuislozen: lessen uit de werkwijze van straatpastors en geestelijk verzorgers. Amsterdam: VUmc.

LEDD (2020). <https://www.led.nl/algemene-informatie>. Utrecht: Landelijk Expertisecentrum voor Dubbele Diagnose (LEDD).

Lohuis, G., R. Schilperoort, G. Schout (2008). Van bemoei- naar groeizorg. Methodieken voor de OGGZ. Houten: Noordhoff Uitgevers Groningen.

McChesney, G. C., Adamson, G., & Shevlin, M. (2015). Service use patterns and mental health symptoms among adolescents exposed to multiple types of trauma. *Journal of Adolescence*, 40, 1-10. doi:[10.1016/j.adolescence.2015.01.003](https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2015.01.003).

Malla, A., Jordan, G., Joobar, R., Schmitz, N., Norman, R., Brown, T., ... Rochford, J. (2014). A controlled evaluation of a targeted early case detection intervention for reducing delay in treatment of first episode psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49(11), 1711-1718. <https://doi.org/10.1007/s00127-014-0893-1>

Meeuwissen JAC, Meijel B van, Piere M van, Bak M, Bakkenes M, Kellen D van der, Hamersveld S van, Gool R van, Dermout K, Feldmann CT, Risseuw AH, Wijtsma-van der Kolk A, Vuuren I van, Rümke M, Sloots-Jongen EMJN, Heij P de, Starmans R, Daatselaar C, Veen C van en Hermens M (2015). Multidisciplinaire richtlijn Somatische screening bij mensen met een ernstige psychische aandoening. Utrecht: V&VN.

Mojtabai, Ramin & Cullen, Bernadette & Everett, Anita & Nugent, Katie & Sawa, Akira & Sharifi, Vandad & Takayanagi, Yoichiro & Toroney, Jaimie & Eaton, William. (2014). Reasons for Not Seeking General Medical Care Among Individuals With Serious Mental Illness. *Psychiatric services* DOI:[10.1176/appi.ps.201300348](https://doi.org/10.1176/appi.ps.201300348)

Neijmeijer, L. (2015). Modelbeschrijving (Flexibele) ACT LVB. Herziene versie mei 2015. Utrecht: Trimbos-instituut

NIVEL (2015). Inzicht in zorgmijden. Aard, omvang, redenen en achtergrondkenmerken. Utrecht: NIVEL.

NJI (2010). Naar interculturele competentieprofielen in het preventieve en ontwikkelingsgericht jeugdbeleid. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.

Oleski, J., Mota, N., Cox, B. J., & Sareen, J. (2010). Perceived need for care, help seeking, and perceived barriers to care for alcohol use disorders in a national sample. *Psychiatric Services*, 61(12), 1223-1231. <https://doi.org/10.1176/ps.2010.61.12.1223>

Pharos (2018). Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden. Factsheet november 2018.

- Priester, M. A., Browne, T., Iachini, A., Clone, S., DeHart, D., & Seay, K. D. (2016). Treatment Access Barriers and Disparities Among Individuals with Co-Occurring Mental Health and Substance Use Disorders: An Integrative Literature Review. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 61(2016), 47–59. <https://doi.org/10.1016/j.jsat.2015.09.006>
- Pro Persona (2016). [Folder Multicomponentbehandeling zorgmijder](#).
- RIVM (2012). Effecten van preventieve interventies: zijn er verschillen tussen mensen met een lage en een hoge sociaaleconomische status? Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).
- Rocque R, Leanza Y. (2015). A Systematic Review of Patients' Experiences in Communicating with Primary Care Physicians: Intercultural Encounters and a Balance between Vulnerability and Integrity. *PLoS One*. 2015 Oct 6;10(10):e0139577. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0139577>
- Roeg, D., van de Lindt, S., Lohuis, G., & van Doorn, L. (2015). Bemoeizorg van A tot Z: Assertieve en outreachende Zorg. SWP.
- Roeg, D. (2007). Measurement of program characteristics of intensive community-based care for persons with complex addiction problems. Tilburg: Universiteit van Tilburg.
- Rots-de Vries C, I Kroesbergen, Y Theunis (2016). Outreachend werken in de Jeugdgezondheidszorg. Handleiding voor de interventie 'Bemoeizorg in de JGZ'. GGD West-Brabant, Tranzo, UvT, RIVW.
- Salaheddin K, Mason B. (2016). Identifying barriers to mental health help-seeking among young adults in the UK: a cross-sectional survey. *Br J Gen Pract*. 2016 Oct;66(651). DOI:[10.3399/bjgp16X687313](https://doi.org/10.3399/bjgp16X687313)
- Schout, G. (2007). Zorgvermijding en zorgverlamming: Naar een praktijktheorie voor de openbare geestelijke gezondheidszorg. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 17(1), 15-26.
- Schout, G. De Jong, G, Zeelen J. (2010). Establishing contact and gaining trust: an exploratory study of care avoidance. *Journal of Advanced Nursing* 66(2), 324–333.
- Schnyder, Nina & Panczak, Radoslaw & Groth, Nicola & Schultze-Lutter, Frauke. (2017). Association between mental health-related stigma and active help-seeking: Systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*. DOI:[10.1192/bjp.bp.116.189464](https://doi.org/10.1192/bjp.bp.116.189464)
- Smith TE, Appel A, Donahue SA, Essock SM, Jackson CT, Karpati A, Marsik T, Myers RW, Tom L. Use of administrative data to identify potential service gaps for individuals with serious mental illness. *Psychiatr Serv*. 2011 Sep;62(9):1094–7. DOI:[10.1176/ps.62.9.pss6209\\_1094](https://doi.org/10.1176/ps.62.9.pss6209_1094)
- Tielens, J., Vester, M. (2010). Bemoeizorg. Eenvoudige tips voor moeilijke zorg. Voor iedereen die werkt met mensen met een chronische psychiatrische stoornis. Uitgeverij De Tijdstroom.

Ten Have, M., De Graaf, R., Van Dorsselaer, S., & Beekman, A. (2013). Lifetime treatment contact and delay in treatment seeking after first onset of a mental disorder. *Psychiatric Services*, 64(10), 981-989. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201200454>

Trimbos-instituut (2015). Cultuursensitief addendum bij de Multidisciplinaire Richtlijn (MDR) Schizofrenie. Utrecht: Trimbos-instituut.

Twickler, Th. B., Hoogstraaten, E., Reuwer, A., Singels, L., Stronks, K. en Essink-Bot, M.L. (2009). Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden vragen om een antwoord in de zorg. *Ned Tijdsch Geneesk* 2009; 153:A250

Van Doorn, L., (2004) Outreachend hulpverlening. Praktijkervaringen van 10 experimentele projecten. Arnhem: Hoogland en Zoon.

Van Laere, I.R.A.L. (2010). Social medical care before and during homelessness in Amsterdam. University of Amsterdam.

Van der Waerden, J. E. B., Hoefnagels, C., & Hosman, C. M. H. (2011). Psychosocial preventive interventions to reduce depressive symptoms in low-SES women at risk: A meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 128(1-2), 10-23. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.02.137>

Wind, A., te Velde, B., (2019). Kwetsbare ouderen thuis handreiking voor integrale zorg en ondersteuning in de wijk. [https://www.beteroud.nl/beteroud/media/documents/handreiking-kwetsbare-ouderen-thuis-mei-2019\\_2.pdf](https://www.beteroud.nl/beteroud/media/documents/handreiking-kwetsbare-ouderen-thuis-mei-2019_2.pdf)

Xu, Z., Huang, F., Kösters, M., Staiger, T., Becker, T., Thornicroft, G., & Rüsch, N. (2018). Effectiveness of interventions to promote help-seeking for mental health problems: Systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine*, 48(16), 2658-2667. <https://doi.org/10.1017/S0033291718001265>

<https://www.venvn.nl/nieuws/zorgmijders-hoe-krijg-je-ze-in-beeld>

<http://kennisbundel.vilans.nl/verward-in-de-wijk-zorgmijding.html>