

Bernadette Willemse, Dienneke Smit,
Jacomine de Lange en Anne Margriet Pot

 Trimbos
instituut

Netherlands Institute of Mental Health and Addiction

Monitor Woonvormen Dementie

Trends en succesfactoren in de verpleeghuiszorg
voor mensen met dementie
2008-2011



Bernadette Willemse, Dienneke Smit,
Jacomine de Lange en Anne Margriet Pot

Monitor Woonvormen Dementie

Trends en succesfactoren in de verpleeghuiszorg
voor mensen met dementie

2008-2011

Trimbos-instituut
Utrecht, 2012

 **Trimbos**
instituut
Netherlands Institute of
Mental Health and Addiction

Colofon

Projectleiding

Prof. dr. Anne Margriet Pot

Projectuitvoering

dr. Jacomine de Lange, Dieneke Smit, MSc, drs. Bernadette Willemse en Sarah Horjus, MSc

Begeleidingscommissie

drs. Gijs Adriaansens, Prof. dr. Jan Eefsting, drs. Julie Meerveld, drs. Aloys Kersten,
dr. Erik van Rossum, ing. Henk Verbeek, drs. Wimjan Vink en drs. Hugo van Waarde

Tekstbewerking

Sacha Buddingh'

Interviews

drs. Peter Stark en drs. Anne-Marie Bruijs

Productiebegeleiding

Kathy Oskam

Omslagontwerp en productie

Ladenius Communicatie BV

De tweede meetronde van de Monitor Woonvormen Dementie wordt gefinancierd door:



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



alzheimer
nederland

ISBN: 978-90-5253-732-0

Deze uitgave is te bestellen via www.trimbos.nl/webwinkel met artikelnummer **AF1175**

Trimbos-instituut
Da Costakade 45
Postbus 725
3500 AS Utrecht
T: 030-297 11 00
F: 030-297 11 11

© 2012, Trimbos-instituut, Utrecht.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van het Trimbos-instituut.

Inhoudsopgave

Inleiding	4
Deel 1: Trends in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie 2008-2011	9
1. Trends in de kleinschalige organisatie van de zorg	10
2. Trends in de kenmerken en zorgzwaarte van bewoners	14
3. Trends in de personele bezetting	18
4. Trends in domoticagebruik	24
5. Trends in de werkomstandigheden en het welbevinden van verzorgend personeel	28
6. Trends in de kwaliteit van zorg	32
7. Trends in de kwaliteit van leven van bewoners	40
8. Reflectie van professionals op trends	44
Deel 2: Succesfactoren voor goede dementiezorg	49
1. Persoonsgerichte zorg	50
2. Betrokkenheid van familie	58
3. Reflectie van mensen met dementie en mantelzorgers op succesfactoren	74
Slotbeschouwing	78
Referentielijst	87
Bijlage 1: Overzicht publicaties en presentaties Monitor Woonvormen Dementie	91
Bijlage 2: Methodologische verantwoording	95

Inleiding

De Nederlandse verpleeghuiszorg voor mensen met dementie is volop in ontwikkeling. Woonvoorzieningen gaan steeds vaker over op kleinschalige zorg, de arbeidsmarkt voor verzorgend personeel wordt krapper, er is een andere manier van financiering ingevoerd (zorgzwaartepakketten), en er is meer aandacht gekomen voor kwaliteitsverbetering. Hierdoor verandert de organisatie van de langdurende dementiezorg voortdurend en dit heeft weer gevolgen voor de kwaliteit van de geboden zorg, het welbevinden van de medewerkers en de kwaliteit van leven van de bewoners.

De Monitor Woonvormen Dementie biedt inzicht in deze veranderingen en de gevolgen ervan. In het kader van de Monitor worden tweejaarlijks gegevens verzameld over de bovengenoemde onderwerpen; dit gebeurt in een landelijke steekproef van zo'n 140 woonvoorzieningen voor mensen met dementie. Door deze opzet is het mogelijk veranderingen vast te stellen en de mogelijke oorzaken en gevolgen hiervan in kaart te brengen. Bovendien maakt zo'n tweejaarlijkse meting het mogelijk thema's te onderzoeken die belangrijk worden geacht voor goede dementiezorg of die maatschappelijk veel stof doen opwaaien.

De eerste meetronde van de Monitor Woonvormen Dementie, gefinancierd door het Ministerie van VWS, vond in 2008/2009 plaats. Aan deze meting deden 136 woonvoorzieningen mee. In 2010/2011 volgde de tweede meetronde, nu met 144 deelnemende woonvoorzieningen. Ditmaal leverde ook Alzheimer Nederland een bijdrage aan de financiering.

In deze publicatie leest u welke ontwikkelingen zich over de periode 2008-2011 hebben voorgedaan op een vijftal onderwerpen: de organisatie van de zorg en de personele bezetting, werkomstandigheden en welbevinden van het verzorgend personeel, de kwaliteit van de geboden zorg, kenmerken en zorgzwaarte van bewoners, en hun kwaliteit van leven. Aanvullend gaan wij dieper in op het belang van persoonsgerichte zorg en de betrokkenheid van familie¹.

Op deze manier kunnen wij de veranderingen evalueren die er in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie plaatsvinden. Waar mogelijk leggen we vervolgens verbanden tussen deze veranderingen en het gevoerde (overheids)beleid van de afgelopen jaren en de initiatieven voor kwaliteitsverbetering die binnen de verpleeghuissector hebben plaatsgevonden. Ons doel is om concrete aanknopingspunten te bieden

¹ In deze uitgave gebruiken we de term familie of familieleden. Hiermee bedoelen we de naasten uit de omgeving van mensen met dementie, die informele zorg bieden of de persoon met dementie vertegenwoordigen (ook wel mantelzorgers genoemd). Het overgrote deel van de mantelzorgers is familie van de persoon met dementie, soms wordt mantelzorg ook verleend door burens, vrienden, etc.

voor verbeteringen van de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie en voor het personeelsbeleid in deze sector. Hierbij richten wij ons zowel op het overheidsbeleid als op de interne kwaliteitsverbetering van instellingen.

Eerdere bevindingen van de Monitor

De resultaten van de eerste meetronde van de Monitor Woonvormen Dementie zijn vastgelegd in twee Nederlandstalige en diverse internationale publicaties (voor een overzicht: zie bijlage 1). In de eerste uitgave 'Monitor Woonvormen Dementie: Een studie naar verpleeghuiszorg voor mensen met dementie'¹ werd antwoord gegeven op de vraag wat de variatie in zorgaanbod, en met name de rol van kleinschaligheid hierin, betekent voor de benodigde inzet van verzorgend personeel. Daarnaast kwam in deze publicatie aan de orde hoe het in de uiteenlopende woonvoorzieningen gesteld is met het welbevinden van het verzorgend personeel, met de kwaliteit van de zorg en met de kwaliteit van leven van de bewoners.

De resultaten van deze eerste studie lieten zien dat er tussen woonvoorzieningen grote verschillen bestaan in arbeidstevredenheid van het personeel, kwaliteit van leven van bewoners en kwaliteit van zorg. Sommige woonvoorzieningen scoorden gunstig op deze uitkomstmaten, andere juist niet. De verschillen in kwaliteit bleken echter niet allemaal terug te voeren op de personeelsinzet of op de mate waarin woonvoorzieningen kleinschalige zorg boden. Hierdoor kwam de vraag op welke factoren dan wél ten grondslag lagen aan deze verschillen. Hoe komt het dat sommige woonvoorzieningen zo goed lijken te varen en andere niet? Wat maakt dat woonvoorzieningen met een vergelijkbare personeelsinzet of een vergelijkbare manier van zorg verlenen toch van elkaar verschillen als het gaat om kwaliteit? Wat is het geheim van het succes van bepaalde woonvoorzieningen? Dit is onderzocht in een kwalitatieve deelstudie van de Monitor Woonvormen Dementie.

In de tweede uitgave, 'Monitor Woonvormen Dementie: tien succesfactoren voor een succesvolle woonvoorziening voor mensen met dementie'², zijn de resultaten van deze kwalitatieve studie beschreven. Hierbij stond het antwoord op de volgende vraag centraal: Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren voor het succes van woonvoorzieningen voor mensen met dementie? Deze studie leverde de tien volgende succesfactoren op:

1. Een visie als leidraad voor praktijk en beleid
2. Een leidinggevende die steunt en stuurt
3. Erkenning van verzorgenden^{II} als zorgprofessionals
4. Verzorgenden die voldoende tijd ervaren om goede zorg te bieden
5. Een verbonden, open en betrokken team van verzorgenden

^{II} In deze uitgave gebruiken we de term verzorgenden of verzorgend personeel. Hiermee bedoelen we alle medewerkers in de dagelijkse directe zorg van opleidingsniveau 1 tot en met 5.

6. Een goede samenwerking met familie
7. Vrijwilligers als kans voor de woonvoorziening
8. Een ondersteunende omgeving
9. Persoonsgerichte zorg op een goede manier toegepast
10. Bewoners bij activiteiten betrekken

De eerste vijf succesfactoren bleken absolute voorwaarden voor goede dementiezorg. Wanneer die factoren aanwezig waren, verliep de zorgverlening meestal soepel en waren medewerkers tevreden met het werk. Bij afwezigheid van deze factoren deden zich vaak problemen voor in de arbeidstevredenheid en had dit ook zijn weerslag op de kwaliteit van de geboden zorg en de kwaliteit van leven van bewoners. De factoren 9 en 10, indicatoren van een goede kwaliteit van zorg, bleken pas tot uiting te kunnen komen wanneer aan de absolute voorwaarden was voldaan. De overige factoren waren kansen voor de woonvoorzieningen: in sommige gevallen droegen zij extra bij aan succes, maar over het algemeen werden zij nog weinig benut.

Huidige meetronde: onderzoek naar trends^{III} en succesfactoren

Trends

Tijdens de tweede meting van de Monitor hebben wij voor een groot deel dezelfde gegevens verzameld als in de eerste meetronde. Aan bod kwamen beide keren: kleinschalige zorg, personele bezetting, domoticagebruik, zorgzwaarte van bewoners, kwaliteit van zorg, welbevinden van verzorgenden en kwaliteit van leven van bewoners. Deze opzet maakt het mogelijk ontwikkelingen door de tijd heen te bestuderen. Dit gebeurt steeds door:

1. De gehele groep instellingen die heeft deelgenomen aan de eerste meetronde te vergelijken met de gehele groep instellingen die heeft meegedaan de tweede meting, waarbij een deel van de instellingen op beide meetmomenten hetzelfde is, maar een deel ook niet. Dit geeft een algemeen beeld van hoe een steekproef van instellingen in Nederland zich ontwikkelt.
2. De woonvoorzieningen die aan beide meetronden hebben deelgenomen (de 'vaste deelnemers') met elkaar te vergelijken. Hiermee kunnen we zien welke veranderingen er binnen dezelfde woonvoorzieningen optreden.

De combinatie van beide vergelijkingen geeft een genuanceerd beeld van de veranderingen die hebben plaatsgevonden. Veranderingen die alleen optreden in de totale groep deelnemers (vergelijking 1) zouden immers veroorzaakt kunnen worden door een andere groepssamenstelling ten tijde van de tweede meetronde. Veranderingen die alleen optreden bij de vaste deelnemers (vergelijking 2), zouden kunnen komen door

^{III} In deze uitgave spreken wij van trends terwijl het strikt genomen over verschillen tussen twee meetrondes gaat. Pas bij de derde meetronde kunnen we zien of de gevonden verschillen doorzetten tot een 'echte' trend.

een selectie-effect van de woonvoorzieningen die met de Monitor zijn doorgegaan. In bijlage 2 wordt verder bij de onderzoeksmethode stilgestaan.

Succesfactoren

Naast de trends wordt een tweetal thema's onderzocht waarvoor alleen in de tweede meetronde van de Monitor Woonvormen Dementie gegevens zijn verzameld. Het betreft twee van de succesfactoren die wij in de kwalitatieve deelstudie vaststelden: persoonsgerichte zorg en betrokkenheid van familie.

Persoonsgerichte zorg lijkt een belangrijke invloed te hebben op de kwaliteit van de dementiezorg, maar is in Nederland nog nauwelijks op gestandaardiseerde wijze onderzocht. Daarom wilden wij graag de huidige stand van zaken ten aanzien van persoonsgerichte zorg in Nederland in kaart brengen en de gevolgen ervan bestuderen.

In het geval van de inzet van familieleden was de motivatie dat deze factor een nog onbenut potentieel heeft om bij te dragen aan het succes van woonvoorzieningen voor mensen met dementie. Nog niet iedere woonvoorziening lijkt hiervan gebruik te maken, zo bleek uit de deelstudie, maar inzet van familieleden wordt wel noodzakelijk geacht voor de toekomstbestendigheid en kwaliteitsverbetering van de ouderenzorg³.

Opbouw van deze uitgave

Het eerste deel van deze publicatie beschrijft, op basis van de eerste twee meetronden van de Monitor Woonvormen Dementie, de veranderingen die hebben plaatsgevonden in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. Hierin worden steeds de verwachte ontwikkelingen afgezet tegen de resultaten van de Monitor, waarna een reflectie volgt. Dit deel wordt afgesloten met een reactie op de gepresenteerde resultaten door drie deskundigen in de dementiezorg: Peter Kruithof van het ministerie van VWS, Elly Duif van Innovatiekring Dementie (Idé), en Mieke Hollander, college gezondheidszorg ROC Midden-Nederland.

In het tweede deel van deze uitgave gaan wij dieper in op de nader onderzochte succesfactoren persoonsgerichte zorg en betrokkenheid van familie. In welke mate komt de succesfactor nu in de zorgpraktijk voor en welke kenmerken van de woonvoorziening en uitkomsten op het punt van kwaliteit van zorg, bewoners, medewerkers en familieleden hangen hiermee samen? Ook dit deel besluiten we met een reactie van een aantal ervaringsdeskundigen, in dit geval mensen met dementie en hun partners.

In de slotbeschouwing van deze uitgave bespreken we de belangrijkste resultaten in hun totaliteit en staan we stil bij de kracht en de beperkingen van dit onderzoek. Mogelijke toekomstige trends en aanknopingspunten voor verder onderzoek komen hier eveneens aan de orde.

Deel 1: Trends in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie 2008-2011



1 Trends in de kleinschalige organisatie van de zorg

Wat waren de verwachtingen?

- Toename van kleinschalige zorgkenmerken, met name binnen grootschalige woonvoorzieningen

Wat laten de gegevens zien?

- Toename van kleinschalige zorgkenmerken in groot- en kleinschalige woonvoorzieningen die aan beide meetronden van de Monitor hebben meegedaan

Toename van kleinschalige zorgkenmerken in groot- en kleinschalige woonvoorzieningen die aan beide meetronden van de Monitor hebben meegedaan

Verwachting

Kleinschalig wonen voor mensen met dementie – zorg waarbij bewoners in kleinere groepen bij elkaar wonen in een huiselijke en herkenbare omgeving en waar zij zoveel mogelijk zelf de regie voeren – heeft de afgelopen jaren een enorme vlucht genomen. In 1989 werd in Nederland de eerste kleinschalige woonvoorziening geopend die bedoeld was als volledig alternatief voor de traditionele verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. Anno 2010 was ruim een kwart van de woonvoorzieningen waar verpleeghuiszorg voor mensen met dementie werd geboden, kleinschalig georganiseerd. In de jaren 2009, 2010 en 2011 is kleinschalige zorg bovendien sterk gestimuleerd door de overheid⁴. Er werd een subsidie vrijgemaakt van in totaal 65,1 miljoen euro om grootschalige verpleeghuizen tegemoet te komen in de overgang naar kleinschalige zorg.

Eerdere resultaten van de Monitor Woonvormen Dementie lieten zien dat kleinschalige zorg niet enkel is voorbehouden aan woonvoorzieningen die gevestigd zijn in een 'archetypische kleinschalige woonvorm' (een kleinschalige woonvoorziening in de wijk, met kleine bewonersgroepen, die uiterlijk lijkt op een normale woning). We zagen dat er in dit type woonvorm grote variatie bestond in het daadwerkelijke aanbod van kleinschalige zorg (volgens de veertien kenmerken uit de Vragenlijst Zorgaanbod^{5,6}, zie tabel 1.2). Bovendien bleek dat andere typen woonvoorzieningen ook vaak kenmerken van kleinschalige zorg in hun zorgaanbod integreerden, soms zelfs nog meer dan in archetypische kleinschalige woonvormen. Kortom, kleinschalige zorg wordt binnen de verschillende typen woonvormen aangeboden in een doorlopende lijn: alle woonvoorzieningen bevinden zich hierop, zij het op verschillende punten. Er is dus sprake van een continuüm¹.

Op basis van het inzicht dat kleinschalige zorg in elk type woonvoorziening mogelijk is en gelet op het feit dat dit type zorg de laatste jaren sterk door de overheid wordt

Tabel 1.1: Veranderingen in gemiddelde score op kleinschalige zorgkenmerken van alle woonvoorzieningen die aan MWD1 en/of MWD2 meededen (n=136 en n=144), en van de 66 vaste deelnemers van de Monitor.

Kenmerk	Alle woonvoorzieningen			Vaste deelnemers		
	MWD1	MWD2	Δ	MWD1	MWD2	Δ
Score op kleinschalig zorgaanbod Schaal: 0-56	30.6	31.4		32.3	34.0	▲

Δ: verandering over de tijd

▲: significante toename

▼: significante afname

Tabel 1.2: Percentage woonvoorzieningen waarbij de kleinschalige kenmerken van de Vragenlijst Zorgaanbod vaak of altijd wordt toegepast bij de vaste deelnemers (n=66).

Kenmerk	Grootschalige woonvoorzieningen (n=18)			Kleinschalige woonvoorzieningen (n=48)		
	MWD1	MWD2	Δ	MWD1	MWD2	Δ
Bezoekers en niet-verzorgend personeel bellen bij de voordeur van de woningen aan om binnen gelaten te worden	5.6	22.2	▲	50.0	66.7	▲
De huiskamers hebben een huiselijke sfeer	88.9	100	▲	95.8	100	
De warme maaltijd wordt in de keuken van de huiskamers bereid	5.6	11.1		77.1	85.4	▲
Maaltijden worden op tafel opgeschept	44.4	72.2	▲	91.5	89.6	
(Een gedeelte van) de was wordt in de woningen gedaan	11.1	11.1		68.8	62.5	
De kamers van bewoners worden overdag niet op slot gedaan	27.8	38.9		68.9	73.9	
Bewoners gebruiken hun eigen linnengoed	11.1	5.6		33.3	29.2	
Bewoners helpen mee in de huishouding	11.1	16.7		47.9	43.8	
Bewoners pakken zelf tussendoortjes	5.6	0		14.6	10.4	
Als familie tegen etenstijd komt dan eet die mee	0	0		6.3	6.3	
Familie helpt mee in de huishouding	0	0		10.4	10.4	
Het verzorgend personeel draagt geen uniform	44.4	38.9		85.4	87.5	
Het verzorgend personeel voert ook huishoudelijke taken uit	55.6	27.8		85.1	87.5	
Het verzorgend personeel eet samen met de bewoners	11.1	11.1		70.8	70.8	

Δ: verandering over de tijd

▲: significante toename

▼: significante afname

gestimuleerd, was de verwachting dat met name in grootschalige woonvoorzieningen meer kenmerken van kleinschalige zorg zouden worden gevonden. Omdat die kenmerken overeenkomen met de hedendaagse opvattingen over goede zorg (gevoel van thuis zijn, zinvolle dagbesteding, zelf de regie houden, etc.), verwachtten wij bovendien dat de deelnemende woonvoorzieningen minder van elkaar zouden verschillen in hun aanbod van kleinschalige zorg.

Resultaten

Spreidingsdiagrammen 1a en 1b laten zien dat er op het oog weinig veranderingen hebben plaatsgevonden in het kleinschalige zorgaanbod van de verschillende typen woonvoorzieningen (zie bijlage 2 voor een overzicht van de typen woonvoorzieningen). Binnen elk type woonvorm zijn er nog altijd grote verschillen in het aantal kenmerken van kleinschalige zorg. In de reguliere verpleeghuizen en de pg-units in verzorgingshuizen (type 1 en 2) is de zorg nog steeds het minst kleinschalig, al lijkt er in de pg-units wel sprake van een kleine verschuiving naar meer kleinschalige kenmerken.

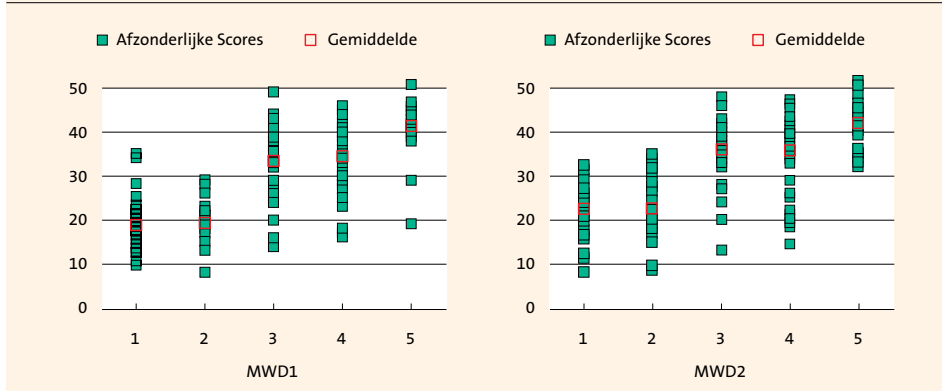
Bij toetsing blijkt dat er in de gehele groep woonvoorzieningen tussen meetronde 1 en meetronde 2 geen significante veranderingen zichtbaar zijn in de mate waarin kleinschalige zorg wordt geboden. Daartegenover staat dat we in de woonvoorzieningen die zowel aan de eerste als aan de tweede meetronde van de Monitor hebben deelgenomen, juist een significante toename zien van het aantal kenmerken van kleinschalige zorg (tabel 1.1). Wel gaat het om relatief kleine veranderingen. Uit nadere analyse kwam naar voren dat met name de woonvoorzieningen die in de meetronde van 2008/2009 het minst kleinschalig werkten, bij de tweede meting van de Monitor hoger scoorden op de Vragenlijst Zorgaanbod.

Bovenstaande riep de vraag op welke specifieke kenmerken van kleinschalige zorg bij de 66 vaste deelnemers aan de Monitor (zie tabel 1.2) vaker werden toegepast ten tijde van de tweede meting (2010/2011). In de analyses van deze aparte kenmerken is onderscheid gemaakt tussen de woonvoorzieningen die grootschalig werkten (grootschalige verpleeghuizen en pg-units in verzorgingshuizen), en kleinschalige woonvoorzieningen (kleinschalige zorg in grootschalig verband, kleinschalige woonvoorziening op het terrein van een zorginstelling en kleinschalige woonvoorzieningen in de wijk). Uit de tabel komt onder meer naar voren dat er in 2010/2011 vaker werd aangeboden voordat iemand de woning of huiskamer binnenkwam. Dit geldt zowel voor huizen die aangaven grootschalig te werken als voor huizen die al kleinschalige zorg boden. Ook blijkt dat er in de grootschalige huizen vergeleken met twee jaar eerder in de huiskamers een huiselijkere sfeer is gecreëerd, en dat zij nu vaker de warme maaltijd aan tafel opscheppen. Verder blijkt dat de kleinschalige woonvoorzieningen nu vaker zelf voor de bewoners koken.

Reflectie

De verwachte toename in het aanbod van kleinschalige zorg in woonvoorzieningen voor mensen met dementie is over het geheel genomen beperkt gebleven. Nog steeds bestaat er veel variatie in de mate waarin woonvoorzieningen kleinschalige kenmerken

Diagram 1a en 1b: Score op Vragenlijst Kleinschalig Zorgaanbod weergegeven per type woonvorm in de eerste (MWD1) en tweede (MWD2) meetronde.



integreren in het zorgaanbod. Stimulering van kleinschalige zorgkenmerken lijkt dan ook tot nu toe nog weinig verandering teweeg te brengen als we kijken naar de wijze waarop aspecten van kleinschalige zorg geïntegreerd zijn binnen grootschalige woonvoorzieningen. Mogelijk komt dit doordat het stimuleringsbeleid zich met name richt op de overgang naar nieuwe kleinschalige zorgvoorzieningen, en niet naar het invoeren van kleinschalige zorgkenmerken binnen bestaande huizen.

Wel zien we een toename van enkele kleinschalige kenmerken in de woonvoorzieningen die voor de tweede keer aan de Monitor meededen. De aard van deze kenmerken verschilt tussen groot- en kleinschalige woonvoorzieningen. In de grootschalige huizen is er met name een toename te zien in kenmerken die de omgeving een huiselijker karakter geven: een goede stap voorwaarts om bewoners meer een gevoel van thuis zijn te laten ervaren. In de kleinschalige woonvoorzieningen valt op dat er nu meer wordt gekookt dan twee jaar eerder, mogelijk een teken dat woonvoorzieningen die overgaan op kleinschalige zorg er soms voor kiezen om met het zelf koken pas op een later moment van start te gaan. De tabel benadrukt de verschillen die er op sommige punten nog duidelijk bestaan tussen klein- en grootschalige woonvoorzieningen.

Het feit dat de kleinschalige zorg zich in de loop der tijd bij de vaste deelnemers wel heeft ontwikkeld en in de deelnemende woonvoorzieningen als geheel niet, kan wellicht worden verklaard doordat de vaste deelnemers juist zijn blijven meedoen aan de Monitor omdat zij zich intensief bezig houden met het (verder) implementeren van kleinschalige zorg. Ook is het mogelijk dat juist deelname aan de Monitor Woonvormen Dementie woonvoorzieningen kan hebben aangezet om meer werk te maken van de invoering van kleinschalige zorgkenmerken. Mogelijk is de uitkomst van de eerste meetronde en de feedback die woonvoorzieningen daarop hebben ontvangen in de vorm van een benchmark, een impuls geweest om verder met kleinschalige zorg aan de slag te gaan.

2 Trends in de kenmerken en zorgzwaarte van bewoners

Wat waren de verwachtingen?

- Een toename van bewoners met zorgzwaartepakket 5, afname van ZZP4 en toename van ZZP7
- Een toename van beperkingen in activiteiten van het dagelijks leven (ADL) en probleemgedrag bij bewoners

Wat laten de gegevens zien?

- Toename van het aantal bewoners met zorgzwaartepakket 5 en minder bewoners met ZZP4 of ZZP7
- Een vermindering van ADL-beperkingen. De mate waarin bewoners probleemgedrag vertonen is onveranderd

Toename van het aantal bewoners met zorgzwaartepakket 5 en minder bewoners met ZZP4 of ZZP7

Verwachting

Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) geeft mensen die zorg nodig hebben sinds juli 2007 een indicatie in de vorm van een zorgzwaartepakket (ZZP). Dit ZZP staat voor de zorgbehoefte die iemand heeft. In de sector Verzorging, Verpleging en Thuiszorg variëren de Zorgzwaartepakketten van 1 tot 10. Mensen met matige tot ernstige dementie hebben doorgaans een ZZP4 (beschut wonen met intensieve begeleiding en uitgebreide verzorging), een ZZP5 (beschermd wonen met intensieve dementiezorg) of een ZZP7 (beschermd wonen met zeer intensieve zorg, vanwege specifieke aandoeningen, met de nadruk op begeleiding).

Aanvankelijk werden de zorgzwaartepakketten gebruikt om de individuele zorgbehoefte te bepalen. Vanaf januari 2010 vormen de ZZP's echter de basis voor de bekostiging van de zorg. Aan ieder ZZP is een dagtarief gekoppeld waar de zorginstelling die de geïndiceerde zorg levert, recht op heeft. Kortom, hoe hoger het zorgzwaartepakket, hoe meer zorg iemand nodig heeft en hoe hoger het dagtarief dat de instelling krijgt.

Aangezien woonvoorzieningen nu niet meer standaard een bedrag per bed krijgen uitbetaald, maar bekostigd worden op basis van de zorgzwaarte van de bewoners, was de verwachting dat instellingen meer dan bij de eerste meting zouden mikken op plaatsing van mensen met dementie met behoefte aan intensieve zorg (ZZP5 en ZZP7).

Resultaten

Tabel 2.1 laat zien dat bewoners in de meetronde van 2010/2011 inderdaad vaker een indicatie ZZP5 hadden dan twee jaar daarvoor; bewoners met een ZZP4 komen in de tweede meetronde van de Monitor juist minder vaak voor. Bij de gehele groep

Tabel 2.1: Veranderingen in zorgzwaarte van bewoners van alle woonvoorzieningen die aan MWD1 en/of MWD2 meededen (n=136 en n=144), en van de 66 vaste deelnemers van de Monitor.

Kenmerk	Alle woonvoorzieningen			Vaste deelnemers		
	MWD1	MWD2	Δ	MWD1	MWD2	Δ
<i>Achtergrondkenmerken</i>						
Leeftijd	83.5	84.1		83.3	83.7	
% vrouwen	77.0	76.0		76.4	75.6	
<i>Zorgzwaarte</i>						
% ZZP4	8.5	3.5	↓	10.1	3.7	↓
% ZZP5	67.2	76.9	↑	64.1	79.1	↑
% ZZP7	18.8	14.5	↓	19.6	15.4	
% ZZP overig	5.3	5.0		6.0	1.9	↓
Probleemgedrag Schaal: 0-36	11.1	11.5		11.3	11.0	
ADL afhankelijkheid Schaal: 0-7	5.4	5.2	↓	5.3	5.1	

Δ: verandering over de tijd

↑: significante toename

↓: significante afname

deelnemende woonvoorzieningen is er in de tweede meetronde ten opzichte van de eerste meting een afname zichtbaar van bewoners met een ZZP7. Ook de 'vaste deelnemers' vertonen deze trend, al is de afname van bewoners met een ZZP7 in dit geval niet significant. Bij de vaste deelnemers zagen we in 2010/2011 minder 'overige' ZZP's' dan in de eerste meetronde (het betreft hier ZZP 1, 2, 3, 6, 8, 9, 10, waarbij over het algemeen somatische aandoeningen op de voorgrond staan).

Reflectie

Het toegenomen aantal bewoners met een ZZP5 en de afname van bewoners met een ZZP4 komt overeen met onze verwachting. Enerzijds kan dit verklaard worden doordat woonvoorzieningen door de nieuwe financieringsstructuur strenger zijn gaan selecteren aan de poort. Vanuit het veld klinkt het geluid dat woonvoorzieningen financieel niet rond kunnen komen wanneer er bewoners met een ZZP4 wonen. Sommige woonvoorzieningen hanteren daarom een lager zorgzwaartepakket dan ZZP5 als uitsluitingscriterium.

Daarnaast kan het zo zijn dat de nieuwe financieringsmethodiek woonvoorzieningen ertoe heeft aangezet eerder een ZZP5 aan te vragen voor hun bewoners met dementie. Wellicht is dit ook de verklaring voor de bevinding dat het aantal bewoners met 'overige zorgzwaartepakketten' bij de vaste deelnemers is afgenomen.

In tegenstelling tot de verwachting is het percentage bewoners met een ZZP7 niet toegenomen: het aantal bewoners met dit zorgzwaartepakket is in de vergelijking van alle deelnemende woonvoorzieningen aan meetronde 1 en 2, zelfs verminderd. Uit de gegevens komt naar voren dat deze uitkomst niet kan worden verklaard doordat bewoners gemiddeld minder gedragsproblemen vertonen (zie volgende paragraaf). Uit de zorgpraktijk klinken geluiden dat het CIZ minder snel dan voorheen een ZZP7 zou afgeven, of voor een kortere periode. Dit blijkt echter niet uit cijfers van het CIZ zelf, die over het jaar 2011 een beperkte absolute toename van het aantal cliënten met een ZZP7 laten zien. Wel blijkt uit een rapport van het CIZ⁷ dat het indicatieorgaan mogelijk minder snel geneigd is een ZZP7 te indiceren dan zorgaanbieders zelf.

Een vermindering van ADL-beperkingen. De mate waarin bewoners probleemgedrag vertonen is onveranderd

Verwachting

Ouderen hebben steeds vaker de wens zo lang mogelijk thuis te blijven wonen. Dit heeft zijn weerslag op de mate waarin gebruik wordt gemaakt van verpleeg- of verzorgingshuiszorg. Het percentage ouderen dat hier verblijft neemt al jaren af, terwijl het aantal ouderen absoluut gezien toeneemt⁸. Deze ontwikkeling sluit aan bij de visie van de overheid dat mensen die zorg nodig hebben, deze zo lang mogelijk thuis moeten ontvangen, daarbij ondersteund door hun eigen omgeving^{9,10}. De afgelopen jaren zijn er bovendien meer mogelijkheden gecreëerd om mensen met dementie langer thuis te verzorgen. Denk aan de landelijke invoering van casemanagement voor mensen met dementie tussen 2008 en 2011¹¹: casemanagers ondersteunen de persoon met dementie en zijn familie bij het vinden van passende professionele zorg thuis en begeleiden hen in het omgaan met de ziekte.

Op basis hiervan was de verwachting dat mensen steeds later in hun ziekteproces gebruik zouden maken van intramurale zorg. Dit zich zou kunnen uiten in meer hulpbehoefendheid op het vlak van activiteiten van het dagelijks leven (ADL) en meer probleemgedrag, wanneer mensen dan uiteindelijk toch de stap naar een woonzorgvoorziening hebben gezet.

Resultaten

Tabel 2.1 laat zien dat de mate waarin bewoners ADL-afhankelijk zijn juist significant is afgenomen wanneer alle woonvoorzieningen die aan meetronde 1 van de Monitor meededen worden vergeleken met alle deelnemende woonvoorzieningen aan de tweede meting. De afname geldt ook voor de woonvoorzieningen die aan beide meetronden hebben meegedaan (de vaste deelnemers), al is de vermindering hier niet significant. De gemiddelde bewoner heeft overigens nog steeds hulp nodig bij praktisch alle domeinen van de ADL(wassen, aankleden, wc-bezoek, mobiliteit en voeding).

Wat betreft probleemgedrag zien we geen significante verschillen tussen de twee meetronden van de Monitor. Dit geldt zowel voor het totale aantal woonvoorzieningen dat eraan heeft meegedaan als voor de vaste deelnemers.

Reflectie

De bewoners zijn dus, in tegenstelling tot de verwachting, in 2010/2011 wat minder hulpbehoevend als het gaat om de activiteiten van het dagelijks leven dan de gemiddelde bewoner in 2008/2009. Uit deze bevinding kan niet worden geconcludeerd dat mensen met dementie tegenwoordig eerder in een woonvoorziening terecht komen: mogelijk bepalen bij dementie andere factoren dan de mate van ADL-beperkingen of iemand in een zorginstelling wordt opgenomen. Denk bijvoorbeeld aan dwalen, nachtelijke onrust of onveilig of agressief gedrag. Dergelijk gedrag maakt het voor familieleden zwaar om hun naaste thuis te blijven verzorgen en dit kan aanleiding zijn voor opname in een woonvoorziening.

Mogelijk is de lagere hulpbehoevendheid bij de ADL een gevolg van een veranderende visie op zorg voor mensen met dementie. Er is steeds meer aandacht voor persoonsgerichte zorg, waarbij het behoud van de eigen regie wordt gestimuleerd en meer rekening wordt gehouden met wat de persoon met dementie nog zelf kan. Aangezien in de eerste meetronde de mate van persoonsgerichte zorg niet is meegenomen, kunnen wij hierover echter geen zekerheid bieden. Wel blijkt uit hoofdstuk 1 van het tweede deel van deze publicatie dat meer persoonsgerichte zorg onder andere samenhangt met minder ADL-afhankelijkheid van de bewoners.

Daarnaast is er steeds meer aandacht voor bewegen bij mensen met dementie vanwege de positieve effecten hiervan op de lichamelijke conditie¹². Het kan zijn dat bewoners hierdoor meer gestimuleerd worden om actief te blijven, ook op andere gebieden, en wellicht zorgt dit ervoor dat functionele mogelijkheden langer behouden blijven en mensen lichamelijk minder afhankelijk zijn. Tot slot kan ook een betere algemene lichamelijke gezondheid van ouderen – bijvoorbeeld door een gezondere levensstijl – aan een beter functioneren hebben bijgedragen.

3 Trends in de personele bezetting

Wat waren de verwachtingen?	Wat laten de gegevens zien?
<ul style="list-style-type: none">• De kenmerken van medewerkers zijn gelijk gebleven	<ul style="list-style-type: none">• Afname van het aandeel mannen en medewerkers met een niet-Nederlandse achtergrond. Dit laatste geldt alleen voor de woonvoorzieningen die aan beide meetronden van de Monitor hebben meegedaan
<ul style="list-style-type: none">• Geen verandering in de formatie van medewerkers in de dagelijks directe zorg, afname in de inzet van ondersteunende diensten	<ul style="list-style-type: none">• Geen verandering in de formatie van medewerkers in de dagelijks directe zorg; afname in de inzet van ondersteunende diensten
<ul style="list-style-type: none">• Afname in de formatie van behandel diensten	<ul style="list-style-type: none">• Geen verandering in de formatie van behandel diensten
<ul style="list-style-type: none">• Afname van de inzet van leidinggevend en	<ul style="list-style-type: none">• Afname van de inzet van leidinggevend en
<ul style="list-style-type: none">• Geen verandering in de structurele bijdrage van familieleden en vrijwilligers	<ul style="list-style-type: none">• Onveranderde bijdrage van familieleden aan de woonvoorziening; toename van de bijdrage van vrijwilligers

Afname van het aandeel mannen en medewerkers met een niet-Nederlandse achtergrond

Verwachting

In de jaren 2008 tot en met 2011 hebben zich geen opvallende ontwikkelingen voorgedaan in het arbeidsmarktbeleid van de zorgsector. Wij verwachtten dan ook geen veranderingen in de kenmerken van zorgmedewerkers.

Resultaten

Tabel 3.1 laat zien dat het aandeel van mannen en minderheidsgroepen in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie licht is verminderd tussen meting 1 en meting 2. Deze afname is met name zichtbaar bij de woonvoorzieningen die aan beide meetronden meededen. Ook bij de totale groep deelnemende woonvoorzieningen zien wij een lichte daling, maar deze is niet significant.

Reflectie

Hoewel de gemiddelde leeftijd van zorgmedewerkers hetzelfde is gebleven, stroken de bevindingen van een kleiner aandeel mannen en mensen van niet-Nederlandse afkomst niet met onze verwachtingen. Deze bevindingen kunnen wij moeilijk verklaren; zij zouden in een volgende meetronde van de Monitor verder kunnen worden uitgediept.

De afname van medewerkers van niet-Nederlandse afkomst kan over enkele jaren echter ook weer zijn verdwenen. Onder andere vanwege het krappere worden van de arbeidsmarkt¹³ en het feit dat er in de zorg relatief weinig mensen van niet-Nederlandse afkomst werken¹⁴, hebben meerdere organisaties in Nederland gepleit voor

Tabel 3.1: Veranderingen in personele bezetting van alle woonvoorzieningen die aan MWD1 en/of MWD2 meededen (n=136 en n=144), en van de 66 vaste deelnemers van de Monitor.

Kenmerk	Alle woonvoorzieningen			Vaste deelnemers		
	MWD1	MWD2	Δ	MWD1	MWD2	Δ
<i>Achtergrondkenmerken medewerkers dagelijkse directe zorg</i>						
Leeftijd	43.2	43.3		43.6	43.4	
% vrouwen	91.2	96.4	↑	90.4	95.8	↑
% niet Nederlandse afkomst	14.4	11.4		16.5	10.9	↓
<i>Personele bezetting: dagelijkse directe zorg</i>						
Dagelijkse directe zorginzet – aantal uur per week per bewoner	22.6	22.4		22.5	22.7	
Dagelijkse directe zorginzet excl. nachtdienst – aantal uur per week per bewoner	20.2	20.2		20.3	20.5	
% dagelijks directe zorginzet niveau 3 en hoger	62.8	63.7		64.3	67.5	
<i>Personele bezetting: overige diensten – fte per bewoner</i>						
Ondersteunende diensten	0.079	0.062	↓	0.073	0.052	↓
Behandeldiensten	0.039	0.036		0.038	0.035	
Leidinggevenden	0.040	0.036	↓	0.038	0.037	
<i>Informele zorg – aantal minuten per week per bewoner</i>						
Inzet familieleden	21.5	20.8		24.5	21.5	
Inzet vrijwilligers	47.2	62.1	↑	44.4	71.3	↑

Δ: verandering over de tijd

↑: significante toename

↓: significante afname

diversiteitsbeleid in de zorg. Dit diversiteitsbeleid dient met name om te bevorderen dat mannen in het algemeen en mannen en vrouwen van minderheidsgroepen in het bijzonder instromen in de zorg of in elk geval voor deze sector behouden blijven. Zo zijn de Abvakabo FNV en de Inkomensvoorziening Volledig en duurzaam Arbeidsongeschikten (IVA) om dit te bereiken in 2011 een grootschalig project gestart¹⁵. De Raad voor Werk en Inkomen (RWI) wijst eveneens op de noodzaak van diversiteitsbeleid in de zorg, met name om de instroom van Turkse en Marokkaanse vrouwen te vergroten¹⁶. Brancheorganisatie ActiZ ten slotte ondersteunt zorgorganisaties bij het realiseren van een intercultureel personeelsbeleid door middel van workshops en biedt instrumenten aan om de zorg aantrekkelijker te maken voor mensen van niet-Nederlandse afkomst¹⁷.

Geen verandering in de formatie van medewerkers in de dagelijks directe zorg; afname in de inzet van ondersteunende diensten

Verwachting

Ten tijde van de meetronde 2010/2011 werden zorginstellingen in tegenstelling tot de eerdere meting gefinancierd op basis van zorgzwaartepakketten. Omdat de instellingen voor hogere zorgzwaartepakketten een hogere vergoeding ontvangen, was de verwachting dat zij zich meer zouden gaan richten op mensen met een grotere zorgbehoefte (en dus hogere zorgzwaartepakketten). Maar wij verwachtten niet dat dit zoveel extra middelen zou genereren dat zorginstellingen meer zorgmedewerkers of medewerkers met een hoger opleidingsniveau zouden kunnen inzetten^{IV}. Zoals in het vorige hoofdstuk is besproken, klinkt in de sector juist het geluid dat woonvoorzieningen de bestaande kosten niet kunnen dekken wanneer bewoners een laag zorgzwaartepakket hebben.

Woonvoorzieningen zochten de afgelopen jaren wel naar manieren om efficiënter te werken. De verwachting was dat zij hun begroting wellicht sluitend zouden proberen te maken door te bezuinigen op ondersteunende diensten. Daarnaast verwachtten wij een afname van de inzet van ondersteunende diensten, omdat zorgmedewerkers door de overgang naar kleinschalige zorg steeds vaker integraal werken. Integrale medewerkers houden zich naast hun zorgtaken ook bezig met huishoudelijke klussen als koken, wassen en schoonmaken en daardoor worden ondersteunende diensten zoals de linnenkamer of de centrale keuken in toeneemende mate overbodig.

Resultaten

Tabel 3.1 laat zien dat woonvoorzieningen zowel in 2008/2009 als in 2010/2011 gemiddeld iets meer dan 22 uur per bewoner per week aan uren dagelijks directe zorg inzetten. Er zijn dus geen significante veranderingen in de omvang van het verzorgend personeel dat wordt ingezet. Ter verdieping is tevens gekeken naar het opleidingsniveau van verzorgenden. Ook hierin zijn geen verschillen gevonden. In beide meetronden maakten zorgmedewerkers met opleidingsniveau 3 of hoger tussen 60% en 70% van de personeelsbezetting uit.

De bevindingen over de ondersteunende diensten laten wel een verandering zien. Per 100 bewoners zijn deze diensten afgenomen van 9,5 naar 6,8 fte als we de gehele groep woonvoorzieningen van de eerste en tweede meetronde met elkaar vergelijken, en van 7,3 naar 5,2 fte in de woonvoorzieningen die aan beide meetronden deelnamen. Bij deze laatste groep zien we met name een vermindering in de woonvoorzieningen die ten tijde van de eerste meetronde nog relatief veel ondersteunende diensten hadden.

^{IV} In 2012 zijn door de overheid extra middelen beschikbaar gesteld voor de dagelijkse directe zorgbezetting en/of opleiding van medewerkers (de zogenoemde 'Agema-gelden'). Ten tijde van de tweede meetronde was deze regeling nog niet van kracht.

Reflectie

Deze resultaten komen overeen met onze verwachtingen. Dat er nu minder bewoners zijn met een ZZP4 en meer met een ZZP5 (zie hoofdstuk 2) heeft er niet toe geleid dat woonvoorzieningen meer verzorgend personeel zijn gaan inzetten.

De geringere inzet van ondersteunende diensten is mogelijk het gevolg van de wens in de zorgsector om efficiënter te werken. Het kan zijn dat hier sprake is van een na-ijleffect: mogelijk hebben woonvoorzieningen bij de overgang naar meer kleinschalige zorg de formatie van de dagelijkse zorg al opgehoogd, maar waren er nog te veel doorlopende contracten bij de ondersteunende diensten om deze meteen te kunnen afbouwen. Mogelijk ook waren de ondersteunende diensten de eerste jaren nog nodig omdat men ervoor gekozen had gefaseerd over te gaan naar zelf koken en wassen. Tenslotte klinkt vanuit de praktijk het geluid dat woonvoorzieningen bij een overgang naar meer integraal werken niet altijd direct duidelijke keuzes maken. Zo zijn er voorbeelden van woonvoorzieningen waar besloten werd in een gedeelte van de locatie verzorgenden zelf te laten koken, maar ook voorlopig de centrale keuken in stand te houden om het andere gedeelte van de locatie te kunnen blijven bedienen.

Geen verandering in de formatie van behandel diensten

Verwachting

De verwachting was dat in de afgelopen jaren de formatie van behandel diensten zou zijn verminderd, met name door de brede toepassing van de principes van kleinschalig wonen. De filosofie achter kleinschalig wonen is immers dat de zorg zoveel mogelijk 'zoals thuis' wordt georganiseerd, ook als het gaat om de behandel diensten. Deze zijn in het ideaaltypische kleinschalige wonen niet meer standaard in huis, maar worden ingeschakeld op het moment dat bewoners of verzorgenden er behoefte aan hebben. Behandel diensten krijgen een meer coachende rol naar het verzorgende team toe. Denk aan de fysiotherapeut die het team advies geeft over het meer bewegen met de bewoners in plaats van directe behandeling van een bewoner door de fysiotherapeut zelf. Zo wordt op een andere manier tegemoet gekomen aan de complexe zorgbehoefte van bewoners met dementie. Deze zorgprincipes kunnen, zoals in hoofdstuk 1 werd beschreven, in alle vormen van verpleeghuiszorg voor mensen met dementie worden toegepast.

Resultaten

In tabel 3.1 is te zien dat in de inzet van behandel diensten geen veranderingen hebben plaatsgevonden tussen de eerste en de tweede meting van de Monitor. Zowel in 2008/2009 als in 2010/2011 was de inzet van behandelaars per 100 bewoners afgerond 4 fte.

Reflectie

Het feit dat de inzet van behandel diensten over de twee meetronden gelijk is

gebleven, strookt niet met de verwachting. Een verklaring kan zijn dat de nieuwe manier van het inzetten van behandeldiensten nog niet breed wordt toegepast of dat het in de praktijk lastig te realiseren blijkt. Ook is het mogelijk dat het naar behoefte inzetten en op coachende wijze inzetten van behandeldiensten uiteindelijk niet tot uiting komt in een andere hoeveelheid formatie van behandelaars. Aanvullend onderzoek kan uitwijzen of er mogelijk een verschuiving is opgetreden in het soort behandeldiensten dat wordt ingezet.

Afname van de inzet van leidinggevenden

Verwachting

De inzet van een goede leidinggevende die steunt en stuurt, is belangrijk voor goede zorg, zo bleek uit ons onderzoek naar succesfactoren in de zorg voor mensen met dementie². Ten tijde van dit onderzoek zagen we echter dat meerdere woonvoorzieningen de formatie van leidinggevenden hadden teruggebracht. Op basis van deze ervaringen was de verwachting dan ook dat in de tweede meetronde een daling in het aantal leidinggevenden te zien zou zijn.

Resultaten

Bij de totale groep deelnemende woonvoorzieningen is er inderdaad een afname zichtbaar in het aantal fte per bewoner als het gaat om leidinggevenden die de zorg direct of indirect aansturen - denk hierbij aan teamleiders, zorgmanagers of locatiemanagers (zie tabel 3.1). Deze significante verandering zien we niet terug bij de woonvoorzieningen die aan beide meetronden meededen (de vaste deelnemers).

Reflectie

De resultaten voor de totale groep bevestigen de verwachting die wij op basis van de kwalitatieve deelstudie van de Monitor hadden. Woonvoorzieningen perken de inzet van leidinggevenden in, mogelijk als bezuinigingsmaatregel. Gezien de grote waarde van goede leidinggevenden in de zorg is het de vraag of dit verstandig is. Anderzijds zegt de hoeveelheid leidinggevenden niets over de kwaliteit van het leiderschap en de eigenschappen van de betreffende managers. Ook klinkt het geluid dat er te veel management is in de zorg en dat zelfsturende teams een alternatieve manier van werken kan bieden. Nader onderzoek is nodig om in kaart te brengen wat de effecten zijn van de hoeveelheid leidinggevenden én de manier van leidinggeven op het welbevinden van personeel, de kwaliteit van zorg en het welbevinden van bewoners.

Onveranderde bijdrage van familieleden aan de woonvoorziening; toename van de bijdrage van vrijwilligers

Verwachting

In de studie naar succesfactoren voor goede zorg voor mensen met dementie zagen we dat betrokkenheid van familie in de zorg belangrijke kansen biedt om kwaliteitszorg te verlenen, maar dat deze kansen nog slechts in beperkte mate worden benut.

Bovendien bleek uit deze studie dat woonvoorzieningen heel verschillend tegen de betrokkenheid van familie aankijken². Sommige woonvoorzieningen zetten op grote schaal vrijwilligers in, andere waren juist terughoudend hiermee en zagen dit nadrukkelijk als 'een extraatje'. Op grond van deze bevindingen verwachtten wij dat de structurele bijdrage van vrijwilligers over de twee meetronden van de Monitor Woonvormen Dementie gelijk zou zijn gebleven.

Resultaten

Over de periode 2008-2011 zijn er geen veranderingen zichtbaar in de mate waarin familieleden een structurele bijdrage leveren in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie (zie tabel 3.1). Het gaat hier om het aantal uur per week dat familieleden de woonzorg daadwerkelijk ondersteunen (bijvoorbeeld door te helpen tijdens het ontbijt of met koken, met bewoners te gaan wandelen of de tuin te onderhouden) en dat op hun bijdrage ook wordt gerekend door de woonvoorziening. Zoals in de tabel is weergegeven, laten de absolute getallen zelfs een lichte daling van de bijdrage van familieleden zien. Deze daling is echter niet significant.

De bijdrage van vrijwilligers in de woonvoorzieningen is aanzienlijk toegenomen. In de meetronde 2008/2009 boden zij gemiddeld ongeveer 45 minuten per week ondersteuning per bewoner; in 2010/2011 was dit ruim een uur per week per bewoner.

Reflectie

De nagenoeg gelijke inzet van familieleden in 2008/2009 en 2010/2011 kwam overeen met onze verwachtingen. Hoogstwaarschijnlijk gaat de structurele bijdrage van familieleden de komende jaren wel toenemen. De afgelopen jaren is het accent in het overheidsbeleid verschoven van de vrijheid van burgers om in de zorg voor hun naaste te helpen naar een vastere plaats van de mantelzorg in de zorg¹⁸. Mensen met een zorgbehoefte worden gestimuleerd een groter beroep te doen op hun omgeving. Ook in de intramurale zorg zou professionele zorg een aanvulling moeten zijn op zorg vanuit het eigen netwerk. Dit zou leiden tot kwaliteitsverbetering omdat het eigen netwerk beter zou weten welke zorgbehoeften de naaste heeft. Ook biedt een grotere inbreng van het eigen netwerk mogelijk een oplossing voor de zorgen over de betaalbaarheid van de AWBZ³. In Deel 2 van deze uitgave wordt de betrokkenheid van familieleden uitgebreider besproken.

Een onverwachte bevinding was de forse toename van de structurele bijdrage van vrijwilligers. Waarschijnlijk zijn woonvoorzieningen er steeds meer van doordrongen welk een waardevolle bijdrage vrijwilligers kunnen leveren, bijvoorbeeld om met bewoners individuele activiteiten te ondernemen of om toezicht te houden. Wellicht hebben de woonvoorzieningen ook voorafgaand aan de tweede meetronde meer inspanningen verricht om vrijwilligers te werven en te behouden. Ook zou de hogere werkeloosheid van de afgelopen jaren¹⁹ een gunstig effect kunnen hebben gehad op de hoeveelheid mensen in Nederland die bereid is vrijwilligerswerk te doen. Nader onderzoek is nodig om de hogere inzet van vrijwilligers te verklaren.

4 Trends in domoticagebruik

Wat waren de verwachtingen?

- Het gebruik van domotica voor nachtsignalering blijft gelijk; het gebruik van domotica ter vergroting van de leefruimte neemt toe
- Woonvoorzieningen maken een duidelijker keuze in het gebruik van soorten domotica voor nachtsignalering

Wat laten de gegevens zien?

- Het gebruik van domotica voor nachtsignalering blijft gelijk; geen significante toename in gebruik van domotica om de leefruimte uit te breiden
- Er lijkt een verschuiving in het gebruik van soorten domotica voor nachtsignalering te zijn

Het gebruik van domotica voor nachtsignalering blijft gelijk; geen significante toename in gebruik van domotica om de leefruimte uit te breiden

Verwachting

De laatste decennia hebben veel vernieuwingen plaatsgevonden op het gebied van thuishetchnologie voor de zorg (domotica). Deze technologische hulpmiddelen kunnen het zorgproces ondersteunen en extra toezicht bieden.

Zorgvoorzieningen maken op grote schaal gebruik van domotica voor nachtsignalering (opsta-alarmering, infrarood bewegingsmelders, uitluistersystemen, etc.). Deze toepassingen zijn erop gericht een veilige omgeving te creëren voor mensen met dementie op een manier die hun zo min mogelijk beperkingen oplegt. Dergelijke domotica-toepassingen worden bijvoorbeeld ingezet bij bewoners die 's nachts zelf het toilet niet kunnen vinden of die een verhoogd risico lopen om te vallen.

Een ander type domotica dat steeds meer wordt toegepast, is bedoeld om de leefruimte van de bewoners te vergroten. Deze toepassingen zorgen er over het algemeen voor dat bewoners zich vrijer kunnen bewegen. Bijvoorbeeld een chip in de schoen waardoor bepaalde bewoners, voor wie dit verantwoord is, van een gesloten afdeling af kunnen (doordat voor hen de deur die voor anderen gesloten blijft, automatisch opengaat). Een ander voorbeeld is een bewoner die een gps-apparaat meekrijgt, waardoor hij zelfstandig een wandeling buiten het terrein van de zorginstelling kan maken.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg constateerde in 2009 dat domoticagebruik in de langdurige zorg weliswaar omvangrijk is, maar dat dit middel nog niet ten volle wordt benut²⁰. Nachtsignalering is echter al jaren ingeburgerd en het is dan ook de vraag of in de toepassing hiervan nog een toename is te verwachten. Wel bestond de verwachting dat woonvoorzieningen meer gebruik zouden zijn gaan maken van domotica om de leefruimte uit te breiden. Enerzijds gezien de toegenomen beschikbaarheid van dit type technologie, anderzijds vanwege de brede campagne die is gevoerd om vrijheidsbeperkende maatregelen terug te dringen; uitbreiding van de leefruimte zou een oplossing kunnen bieden voor mensen met dwaalgedrag en daarmee een goed alternatief kunnen vormen voor vrijheidsbeperking.

Tabel 4.1: Veranderingen in domoticagebruik van alle woonvoorzieningen die aan MWD1 en/of MWD2 meededen (n=136 en n=144), en van de 66 vaste deelnemers van de Monitor.

Kenmerk	Alle woonvoorzieningen			Vaste deelnemers		
	MWD1	MWD2	Δ	MWD1	MWD2	Δ
<i>Domoticagebruik</i>						
Aantal beschikbare toepassingen in woonvoorziening domotica signalering nacht	1.8	2.0		1.8	2.0	
Aantal toepassingen domotica signalering nacht per bewoner	0.44	0.43		0.46	0.47	
Percentage domotica verruiming leefruimte	19%	23%		24%	29%	

Δ: verandering over de tijd

♣: significante toename

♠: significante afname

Tabel 4.2: Percentage van woonvoorzieningen dat gebruik maakt van de verschillende typen domotica*.

Domotica	Alle woonvoorzieningen		Vaste deelnemers	
	MWD1	MWD2	MWD1	MWD2
<i>Signalering in slaapkamer</i>				
Bewegingsmelder infrarood	73.5	89.6	75.8	92.4
Akoestische bewaking	13.2	8.3	12.1	9.1
Uitluistersysteem	20.6	11.9	21.2	10.5
Deursignalering	19.9	15.3	18.2	16.6
Opsta-alarmering (bijv. bedmat)	39.7	31.3	42.2	33.3
Camerabewaking	4.4	3.5	4.5	3.0
Verificatie alarmering via beeldverbinding	5.1	0.7	6.1	1.5
<i>Leefruimte verruimende domotica</i>				
Chip	9.6	9.7	9.1	12.1
Polsbanden	5.9	11.8	9.1	13.6
GPS	0.7	2.8	1.5	4.5
<i>Signalering in algemene ruimtes</i>				
Camera woonkamer	-#	3.5	-	3.0
Camera gangen	-	7.7	-	6.0
Uitluistersysteem woonkamer	-	4.2	-	4.5
Uitluistersysteem gangen	-	0.7	-	0.0

* de beschreven percentages zijn niet statistisch getoetst.

niet gemeten in eerste meetronde

Resultaten

In tabel 4.1 is het domoticagebruik in woonvoorzieningen weergegeven, uitgesplitst naar domotica voor nachtsignalering en domotica om de leefruimte te vergroten. Toepassingen voor nachtsignalering bleken in de tweede meetronde niet significant meer of minder te worden gebruikt dan tijdens de eerste meting van de Monitor. Ook het gemiddelde aantal nachtsignaleringstoepassingen per bewoner is onveranderd. De woonvoorzieningen blijken voor ongeveer de helft van de bewoners een dergelijke domoticatoepassing in te zetten.

Wanneer we kijken naar domoticatoepassingen om de leefruimte van de bewoners te vergroten, zien we wél een toename in het gebruik van deze technologische middelen. Deze vermeerdering is echter niet significant. In 2010/2011 werkte ongeveer een kwart van de deelnemende woonvoorzieningen met een vorm van domotica om bewoners meer leefruimte te bieden.

Reflectie

De resultaten van het gebruik van domotica voor nachtsignalering stroken met de verwachting. Dit is niet het geval als het gaat om toepassing van technologie om de leefruimte te vergroten. Wij hadden een toename in het gebruik hiervan verwacht en op het oog leek dit type technologie ook meer te zijn ingezet, maar deze bevinding bleek niet significant.

Dat het gebruik van deze domotica achterbleef bij de verwachting, kan wellicht worden verklaard uit het feit dat zorgprofessionals moeite lijken te hebben met de toepassing van domotica in het algemeen²⁰. Sommige toepassingen bleken helemaal niet meer te worden ingezet, omdat het gebruik ervan niet werd begrepen²¹. Ook constateerde de Inspectie voor de Gezondheidszorg dat medewerkers zelden worden betrokken bij de aanschaf van domotica, hoewel hun inzet en betrokkenheid van doorslaggevend belang is voor succesvolle invoering en gebruik ervan²⁰. Verder kan een verklaring zijn dat er in opleidingen nog weinig aandacht is voor domotica, terwijl de toepassing hiervan wel een andere houding van de zorgverlener vraagt (leren afstand te nemen van de bewoner en te vertrouwen op de technologie). Ten slotte kunnen ook de met de aanschaf van deze technologie gepaard gaande kosten een drempel hebben gevormd om meer gebruik te maken van domotica die is bedoeld om de leefruimte van de bewoner te vergroten.

Er lijkt een verschuiving in het gebruik van soorten domotica voor nachtsignalering te zijn

Verwachting

Domotica voor nachtsignalering wordt al jaren op grote schaal in de dementiezorg toegepast, zo constateerden we al. Op basis hiervan werd dan ook geen toename in het gebruik van dit type domotica verwacht. Wel was de verwachting dat er veranderingen zouden zijn opgetreden in het type nachtsignaleringsdomotica dat

werd gebruikt. Nu woonvoorzieningen voor mensen met dementie ruime ervaring hebben opgedaan met dit soort technologie, leek de verwachting gewettigd dat er inmiddels in de sector als geheel minder variatie zou bestaan in de gebruikte technologie. Deze verwachting bestond niet voor domoticoepassingen ter verruiming van de leefruimte, omdat dit type domotica nog op kleinere schaal wordt gebruikt.

Resultaten

Tabel 4.2 laat zien dat zowel in de eerste als de tweede meetronde in de slaapkamers van de bewoners met dementie het meest gebruik werd gemaakt van bewegingsmelders of infraroodsensoren. Deze sensoren geven een signaal wanneer iemand bijvoorbeeld uit bed stapt. Een andere toepassing die relatief veel wordt ingezet is de zogeheten opsta-alarmering, bijvoorbeeld door middel van een belmat. Als een bewoner uit bed stapt en op deze mat gaat staan, krijgt de verzorgende een melding en weet zij dat de bewoner uit bed is. Uit de tabel blijkt dat de woonvoorzieningen de afgelopen jaren vaker infraroodmelders hebben gebruikt; andere typen nachtsignaleringsdomotica zijn vergeleken met de eerdere meetronde minder toegepast. Met andere woorden: er is minder variatie gekomen in de soorten nachtsignalering.

Wat betreft de verschillende typen domotica die dienen om de leefruimte van bewoners uit te breiden, zien we geen verschuiving naar een bepaald type. Zowel ten tijde van de eerste als van de tweede meetronde werd dit soort domotica ook nog maar in een beperkt aantal woonvoorzieningen toegepast. Met name van gps-systemen wordt nog amper gebruik gemaakt, al is er wel een toename in het gebruik te zien. Dit geldt ook voor het gebruik van chips in schoenen of kleding, en polsbanden.

In de tweede meetronde van de Monitor is ook gevraagd of er in de algemene ruimtes van de woonvoorzieningen gebruik wordt gemaakt van signalerende technologieën. In de tabel is te zien dat dit in beperkte mate gebeurt. Camera's in de gangen komen het meest voor.

Reflectie

Conform de verwachting is er minder variatie in de typen nachtsignalering die binnen de woonvoorzieningen worden gebruikt. Bewegingsmelders blijken op dit gebied het populairste hulpmiddel: zij zijn makkelijk in het gebruik en kunnen flexibel worden ingezet. Mogelijk heeft deze vorm van nachtsignalering daarom de akoestische bewaking, de uitluistersystemen en de belmatten voor een deel vervangen.

Opvallend is de afname in het gebruik van camera's in de slaapkamers. Mogelijk worden deze toch als een te grote inbreuk op de privacy gezien in verhouding tot de baten die cameratoezicht oplevert.

5 Trends in de werkomstandigheden en het welbevinden van verzorgend personeel

Wat waren de verwachtingen?

- Geen veranderingen in de werkdruk, toename in de autonomie en de sociale steun van collega's die verzorgenden ervaren. Gelijkblijvende sociale steun van de leidinggevende
- Toename van de arbeidstevredenheid, afname van emotionele uitputting, toename van het vertrouwen in eigen kunnen

Wat laten de gegevens zien?

- Toename in de ervaren steun van collega's; geen verandering in werkdruk, autonomie en sociale steun van de leidinggevende
- Geen verandering in arbeidstevredenheid; toename van vertrouwen in eigen kunnen, maar ook in gevoelens van emotionele uitputting

Toename in de ervaren steun van collega's; geen verandering in werkdruk, autonomie en sociale steun van de leidinggevende

Verwachting

Het arbeidsmarktvaagstuk in de zorg – het aantal zorgbehoevenden neemt toe terwijl de hoeveelheid zorgmedewerkers afneemt¹³ - maakt het steeds belangrijker dat werken in de zorg voor mensen met dementie een aantrekkelijk beroep is en dat zoveel mogelijk wordt voorkomen dat medewerkers de zorgsector verlaten. Een belangrijke rol hierbij spelen kenmerken van het werk, zoals de werkdruk, de autonomie die medewerkers in het werk ervaren, en sociale steun van de leidinggevende en van collega's. Deze kenmerken zijn zo belangrijk omdat zij van invloed zijn op arbeidstevredenheid en het ontstaan van burn-out klachten.

Vanwege de werkdruk is de afgelopen jaren regelmatig de noodklok geluid dat de werkomstandigheden voor medewerkers in de verpleeghuiszorg achteruit gaan. Het Panel Verzorgenden en Verpleegkundigen liet bijvoorbeeld de afgelopen jaren een stijging zien van de ervaren werkdruk²². Uit het meest recente rapport van dit Panel kwam echter naar voren dat de werkdruk die zorgmedewerkers ervaren op dit moment mogelijk gestabiliseerd is²³. De verwachting was dan ook dat de werkdruk van medewerkers in de tweede meting van de Monitor gelijk zou zijn gebleven.

Het belang van autonomie in het werk heeft de laatste jaren meer aandacht gekregen. Zo vroeg de staatssecretaris aandacht voor het creëren van een werkomgeving waarin medewerkers inspraak hebben en ruimte krijgen voor eigen verantwoordelijkheid²⁴. Uit onderzoek bleek bovendien dat een groter gevoel van autonomie een van de positieve effecten is die kleinschalige zorg op medewerkers heeft^{25,26}. De verwachting was dan ook dat, door de toenemende aandacht voor zelfbeschikking

Tabel 5.1: Veranderingen in werkkenmerken en welbevinden van verzorgenden van alle woonvoorzieningen die aan MWD1 en/of MWD2 meededen (n=136 en n=144), en van de 66 vaste deelnemers van de Monitor.

Kenmerk	Alle woonvoorzieningen			Vaste deelnemers		
	MWD1	MWD2	Δ	MWD1	MWD2	Δ
<i>Werkkenmerken</i>						
Werkdruk <i>Schaal: 1-4</i>	2.46	2.44		2.43	2.38	
Autonomie <i>Schaal: 1-4</i>	2.95	2.96		2.95	2.97	
Sociale steun leidinggevende <i>Schaal: 1-4</i>	3.01	3.03		3.05	3.07	
Sociale steun collega's <i>Schaal: 1-4</i>	3.13	3.20	↑	3.16	3.24	
<i>Welbevinden</i>						
Arbeidstevredenheid <i>Schaal: 1-4</i>	3.00	3.04		3.07	3.06	
Emotionele uitputting <i>Schaal: 0-6</i>	1.63	1.76	↑	1.56	1.72	↑
Persoonlijke bekwaamheid <i>Schaal: 0-6</i>	4.67	4.74	↑	4.70	4.76	

Δ: verandering over de tijd

↑: significante toename

↓: significante afname

en zelfstandigheid van personeel en de verdere ontwikkeling van kleinschalige zorg, zorgmedewerkers zich in de tweede meetronde autonoom voelen in hun werk.

Wat betreft de sociale steun die medewerkers van hun leidinggevende ervaren, hebben zich de afgelopen jaren geen bijzondere ontwikkelingen voorgedaan. De verwachting was dan ook dat er op dit punt geen verandering zou zijn opgetreden. De laatste jaren is er wel veel aandacht geweest voor communicatie in de zorg. Bijvoorbeeld vanuit het Ministerie van VWS, Invoorzorg, V&VN en Vilans (onder andere door middel van het programma 'Het goede gesprek')²⁷. Behalve aan de dialoog met cliënten besteedt 'Het goede gesprek' ook aandacht aan onderling complimenten en feedback geven door verzorgenden. Mogelijk hebben deze inspanningen ertoe geleid dat medewerkers in de zorg beter met elkaar zijn gaan communiceren en daardoor meer waardering en steun van elkaar ondervinden. Wij verwachtten daarom een toename van de sociale steun die medewerkers van collega's ervaren.

Resultaten

In tabel 5.1 is weergegeven hoe verzorgenden in 2008/2009 en 2010/2011 de hierboven besproken kenmerken van het werken in de zorg hebben ervaren. Uit de resultaten komt naar voren dat er geen significante verschillen zijn in werkdruk, autonomie en sociale steun van leidinggevendenden in de beleving van verzorgend personeel. Wel is een toename zichtbaar van de sociale steun die medewerkers van elkaar ervaren. Deze is significant wanneer we de totale groep van woonvoorzieningen die meededen aan meetronde 1 vergelijken met alle deelnemers aan meetronde 2, maar niet onder de vaste deelnemers.

Reflectie

De uitkomsten van de Monitor laten zien dat de werkdruk in de beleving van de medewerkers tussen 2008/2009 en 2010/2011 niet is verbeterd, maar ook niet is verslechterd. Deze bevinding strookt met onze verwachting en de resultaten van het laatste rapport van het Panel Verzorgenden en Verpleegkundigen²². Gezien de soms alarmerende berichten dat de werkomstandigheden van verzorgenden verslechteren²⁸, is dit een positieve uitkomst.

Ook de gegevens over de sociale steun van de leidinggevende stroken met de verwachting, maar in tegenstelling tot onze veronderstelling blijkt het gevoel van autonomie bij verzorgenden gelijk te zijn gebleven. De aandacht die er momenteel is voor de eigen verantwoordelijkheid en voor inspraak van verzorgenden heeft blijkbaar nog geen duidelijk effect gehad. Maar gezien het feit dat dit onderwerp vooral de afgelopen twee jaar meer op de agenda is gekomen in de zorg, kan het zijn dat de tweede meetronde van de Monitor te vroeg was om op dit punt al een toename te zien. Mogelijk wordt dit effect pas zichtbaar in de volgende meting.

De – weliswaar lichte – toename in de mate waarin verzorgenden steun, waardering en praktische hulp van elkaar ervaren, is een positieve uitkomst van de tweede meting die ook overeenkomt met de verwachting. Het kan zijn dat dit een direct gevolg is van de inspanningen die de laatste jaren zijn verricht om de steun van collega's voor elkaar te vergroten.

Geen verandering in arbeidstevredenheid; toename van vertrouwen in eigen kunnen, maar ook in gevoelens van emotionele uitputting van verzorgenden

Verwachting

Op basis van het vermoeden dat de werkdruk van medewerkers gelijk zou zijn gebleven, maar de autonomie en ervaren steun van collega's zou zijn toegenomen, verwachtten wij dat in de beleving van verzorgenden de arbeidstevredenheid vergeleken met de eerste meetronde zou zijn toegenomen en dat burn-out klachten zouden zijn verminderd (minder emotionele uitputting en meer persoonlijke bekwaamheid).

Deze verwachting was onder meer gebaseerd op eerder onderzoek dat had aangetoond dat meer zeggenschap over het werk, erkenning als zorgprofessional en steun van collega's belangrijk waren voor het werkplezier van verzorgenden^{2,22}.

Resultaten

Tabel 5.1 laat zien dat er geen veranderingen hebben plaatsgevonden in de arbeidstevredenheid van medewerkers in de periode 2008/2009-2010/2011. Wat betreft kenmerken van burn-out, komen tegenstrijdige resultaten naar voren: verzorgend personeel heeft in de tweede meting gemiddeld meer te kampen met emotionele uitputting, maar lijkt ook meer vertrouwen te hebben in eigen kunnen (persoonlijke bekwaamheid). Deze laatste bevinding was alleen zichtbaar in de totale groep woonvoorzieningen die aan de Monitor Woonvormen Dementie meedeed en dus niet onder de vaste deelnemers.

Reflectie

Uit de resultaten blijkt in tegenstelling tot de verwachting geen verschil in arbeidstevredenheid. Gezien de constatering in de vorige paragraaf dat de kenmerken waardoor arbeidstevredenheid voor een belangrijk deel wordt bepaald de afgelopen jaren weinig zijn veranderd, is dit een logische uitkomst.

De combinatie van meer emotionele uitputting en een gevoel van grotere persoonlijke bekwaamheid is opvallend te noemen. Beide begrippen zijn gerelateerd aan burn-out klachten: waar emotionele uitputting aantoont dat mensen over hun grens gaan, zegt persoonlijke bekwaamheid iets over het vertrouwen in eigen kunnen. Nader onderzoek is nodig om te zien hoe dit zich op de lange termijn ontwikkelt. De negatieve ontwikkeling van meer emotionele uitputting bij verzorgenden komt overigens niet tot uiting in een hoger ziekteverzuim ten tijde van de tweede meetronde; er zijn geen significante verschillen in ziekteverzuim gevonden tussen 2008/2009 en 2010/2011.

6 Trends in de kwaliteit van zorg

Wat waren de verwachtingen?	Wat laten de gegevens zien?
<ul style="list-style-type: none">• Minder vrijheidsbeperkende maatregelen, substantieel minder onrustbanden	<ul style="list-style-type: none">• Het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen neemt af
<ul style="list-style-type: none">• Het gebruik van psychofarmaca neemt af	<ul style="list-style-type: none">• Het gebruik van psychofarmaca blijft gelijk
<ul style="list-style-type: none">• Bewoners worden meer betrokken bij activiteiten	<ul style="list-style-type: none">• Bewoners worden meer betrokken bij activiteiten
<ul style="list-style-type: none">• De persoonsgerichte houding van medewerkers neemt toe	<ul style="list-style-type: none">• De persoonsgerichte houding van medewerkers blijft gelijk

Het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen neemt af

Verwachting

In 2009 vond een landelijke campagne plaats om geen onrustbanden meer te gebruiken in de zorg voor mensen met dementie ('Ik bind, hou vast')²⁹. Deze campagne was mede een gevolg van het toenemende inzicht in de negatieve gevolgen die toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen heeft en loopt nog steeds. Zo presenteerde de Innovatiekring Dementie (IDé), de drijvende kracht achter de campagne, medio 2011 het waarborgzegel 'Fixatievrije zorginstelling', een laagdrempelig keurmerk voor woonvoorzieningen die verklaren bewoners niet te fixeren. In aansluiting op de campagne is eind 2011 een wetsvoorstel ingediend, waarin wettelijke beperkingen worden opgelegd aan de toepassing van fixatiemaatregelen (al geeft dit voorstel volgens critici nog te veel ruimte aan zorginstellingen om toch vrijheidsbeperkende maatregelen toe te passen).

Omdat zorginstellingen zich enthousiast achter het initiatief tot vermindering van vrijheidsbeperking lijken te scharen, verwachtten wij dat in de tweede meetronde van de Monitor het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen zou zijn afgenomen. En gezien het feit dat de onrustband, een middel om mensen aan stoel of bed te kluisteren, een belangrijk symbool is in de campagne leek het voor de hand te liggen dat met name het gebruik hiervan zou zijn verminderd.

Resultaten

In tabel 6.1 is het gemiddeld aantal vrijheidsbeperkende maatregelen per bewoner weergegeven. Uit de gegevens komt naar voren dat de toepassing van deze maatregelen de afgelopen twee jaar is afgenomen. In 2009 werden gemiddeld 0,52 fixatiemaatregelen per bewoner toegepast (oftewel gemiddeld één vorm van vrijheidsbeperking op twee bewoners, al moet hierbij wel worden aangetekend dat dit in de praktijk anders uitpakt doordat sommige bewoners met meerdere fixatiemaatregelen te maken hebben). In de meetronde van 2010/2011 was dit gemiddelde teruggelopen tot 0,39 maatregelen per bewoner (dus ongeveer 1 op 3).

Tabel 6.1: Veranderingen in kenmerken van kwaliteit van zorg van alle woonvoorzieningen die aan MWD1 en/of MWD2 meededen (n=136 en n=144), en van de 66 vaste deelnemers van de Monitor.

Kenmerk	Alle woonvoorzieningen			Vaste deelnemers		
	MWD1	MWD2	Δ	MWD1	MWD2	Δ
<i>Kwaliteit van zorg</i>						
Gemiddeld aantal vrijheidsbeperkende maatregelen per bewoner	0.52	0.39	▼	0.47	0.39	▼
Gemiddeld aantal psychofarmaca per bewoner	0.86	0.90		0.86	0.82	
Gemiddeld aantal activiteiten bewoner in betrokken laatste 3 dagen	3.92	5.17	▲	3.79	5.36	▲
Persoonsgerichte houding zorgmedewerkers Schaal: 12-35	30.69	30.97		30.76	31.21	

Δ: verandering over de tijd

▲: significante toename

▼: significante afname

Tabel 6.2: Veranderingen in het gebruik van verschillende typen vrijheidsbeperkende maatregelen van alle woonvoorzieningen die aan MWD1 en/of MWD2 meededen (n=136 en n=144), en van de 66 vaste deelnemers van de Monitor.

Kenmerk	Alle woonvoorzieningen			Vaste deelnemers		
	MWD1	MWD2	Δ	MWD1	MWD2	Δ
<i>Vrijheidsbeperkende maatregelen</i>						
Bedhekken	0.36	0.28	▼	0.32	0.28	
Verpleegdekens	0.03	0.01	▼	0.03	0.02	▼
Tafelbladen	0.05	0.05		0.05	0.04	
Diepe stoelen	0.03	0.02		0.02	0.01	
Plankstoelen	0.01	0.01		0.01	0.00	
Onrustbanden	0.05	0.03		0.04	0.03	

Δ: verandering over de tijd

▲: significante toename

▼: significante afname

Tabel 6.3: Percentage woonvoorzieningen die geen gebruik maken van verschillende typen vrijheidsbeperkende maatregelen van alle woonvoorzieningen die aan MWD1 en/of MWD2 meededen (n=136 en n=144), en van de 66 vaste deelnemers van de Monitor.

	Alle woonvoorzieningen		Vaste deelnemers	
	MWD1	MWD2	MWD1	MWD2
<i>Vrijheidsbeperkende maatregelen</i>				
Woonvoorzieningen zonder gebruik fixatiemaatregelen	2.4	5.1	1.6	8.1
Woonvoorzieningen zonder gebruik fixatiemaatregelen exclusief bedhekken	19.8	28.7	22.6	38.7
Woonvoorzieningen zonder bedhekken	6.3	6.6	8.1	9.7
Woonvoorzieningen zonder verpleegdekens	51.6	75.7	51.6	71.0
Woonvoorzieningen zonder tafelbladen	38.1	43.4	40.3	53.2
Woonvoorzieningen zonder diepe stoelen	72.2	84.6	75.8	88.7
Woonvoorzieningen zonder plankstoelen	86.5	89.7	83.9	90.3
Woonvoorzieningen zonder onrustbanden	50.8	69.9	51.6	72.6

Tabel 6.4: Veranderingen in het gebruik van verschillende typen psychofarmaca van alle woonvoorzieningen die aan MWD1 en/of MWD2 meededen (n=136 en n=144), en van de 66 vaste deelnemers van de Monitor.

Kenmerk	Alle woonvoorzieningen			Vaste deelnemers		
	MWD1	MWD2	Δ	MWD1	MWD2	Δ
<i>Psychofarmaca</i>						
Slaapmiddelen	0.16	0.17		0.15	0.15	
Benzodiazepines	0.18	0.21		0.19	0.18	
Neuroleptica/antipsychotica	0.28	0.29		0.28	0.28	
Antidepressiva	0.25	0.23		0.24	0.22	

Δ: verandering over de tijd

♣: significante toename

♠: significante afname

De daling in de toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen vraagt om verdere uitleg over de typen maatregelen die worden ingezet. In tabel 6.2 zijn de maatregelen uitgesplitst naar type. Uit deze tabel is op te maken dat bedhekken, die ervoor zorgen dat een bewoner niet zelfstandig uit bed kan stappen of uit bed kan vallen, verreweg het meest voorkomt. Vergelijken we de eerste met de tweede meting, dan is het gebruik van bedhekken in de totale groep deelnemende woonvoorzieningen afgenomen. Deze significante verandering zien we niet terug bij de groep woonvoorzieningen die aan beide meetronden meededen: daar lag de toepassing

van bedekken tijdens de eerste meting al iets lager. De andere typen maatregelen worden veel minder frequent toegepast. Het gebruik van verpleegdekens is de afgelopen twee jaar significant afgenomen.

Uit tabel 6.3 blijkt dat steeds meer woonvoorzieningen helemaal stoppen met het toepassen van bepaalde typen fixatiemaatregelen. Zo zien we dat wanneer bedekken buiten beschouwing worden gelaten, het percentage woonvoorzieningen dat geen fixatiemaatregelen meer gebruikt is toegenomen van 19.8% in 2008/2009 naar 28.7% in 2010/2011.

Reflectie

Op basis van onze bevindingen lijken de campagnes tegen vrijheidsbeperkende maatregelen in de dementiezorg positieve gevolgen te hebben, al zijn er nog steeds woonvoorzieningen die deze maatregelen toepassen. In tegenstelling tot de verwachting is de afname in het gebruik van onrustbanden niet het grootst. De grootste afname is zichtbaar voor het gebruik van bedekken en verpleegdekens. Daarnaast blijken steeds meer woonvoorzieningen helemaal af te stappen van de inzet van fixatiemiddelen.

Het gebruik van psychofarmaca blijft gelijk

Verwachting

Mensen met dementie vertonen soms gedrag dat voor de omgeving of henzelf moeilijk hanteerbaar is. Voorbeelden van dit 'probleemgedrag' zijn ernstige boosheid, angst, paniek of verdriet. Van oudsher was men geneigd deze symptomen te bestrijden met psychofarmaca, een verzamelnaam voor verschillende soorten rustgevendende medicatie. De laatste jaren weet men dat terughoudendheid in het voorschrijven van dit type medicatie geboden is. Psychofarmaca hebben vaak slechts een beperkt effect, maar gaan wel gepaard met ernstige bijwerkingen. Sinds 2005 geldt het gebruik van psychofarmaca in de richtlijn 'Diagnostiek en medicamenteuze behandeling bij dementie' dan ook als laatste redmiddel bij probleemgedrag³⁰. De eerste actie bij moeilijk gedrag is om te achterhalen of dit niet wordt veroorzaakt door lichamelijke klachten, zoals een blaasontsteking, of door pijn. Wanneer dit niet het geval blijkt, zijn er verschillende psychosociale interventies voorhanden: omgangsadviezen voor medewerkers, de bewoner plezierige activiteiten aanbieden, bewegings- of lichttherapie, enzovoort. Deze hebben gemeen dat zij geen schadelijke bijwerkingen hebben en vaak beter effect sorteren dan medicamenteuze behandeling. Dit stappenplan is in 2008 is nog eens nadrukkelijk herhaald in de 'Richtlijn omgaan met gedragsproblemen bij patiënten met dementie'³¹. Deze ontwikkelingen doen vermoeden dat de toepassing van psychofarmaca door de jaren heen steeds meer zal afnemen.

Resultaten

In tabel 6.1 is te zien dat er geen veranderingen zijn opgetreden in het algemene gebruik van psychofarmaca. In 2008/2009 lag het voorschrijven van psychofarmaca in de woonvoorzieningen gemiddeld op 0.8 tot 0.9 per bewoner. Dit is in 2010/2011 gelijk gebleven. Tabel 6.4 geeft weer hoe de woonvoorzieningen de verschillende typen psychofarmaca gebruiken. Antipsychotica/neuroleptica blijken het meest te worden voorgeschreven: gemiddeld bij meer dan één op de vier bewoners. Ook het gebruik van de verschillende typen psychofarmaca is hetzelfde gebleven.

Reflectie

Het gebruik van psychofarmaca is niet afgenomen zoals kon worden verwacht op basis van de oproep om terughoudend te zijn met het gebruik van deze middelen en de aandacht voor psychosociale interventies voor het omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag. Gezien de schadelijke gevolgen van de toepassing van psychofarmaca is het gelijk blijven van het gebruik verontrustend. Nader onderzoek naar de toepassing van dit type medicatie bij mensen met dementie is dan ook gewenst.

Bewoners worden meer betrokken bij activiteiten

Verwachting

In de literatuur over zorg voor mensen met dementie is er steeds meer aandacht voor het belang van activiteiten voor bewoners van woonvoorzieningen. Bewoners betrekken bij activiteiten wordt gezien als middel om hen plezier te laten ervaren en te activeren, hun zelfbeeld te versterken, hen te helpen sociale relaties aan te gaan met medebewoners en om depressie en probleemgedrag tegen te gaan. Zo zijn er verschillende activiteitenprogramma's beschikbaar waarvan de effectiviteit is onderzocht. Bijvoorbeeld: 'Enriching Opportunities'³², 'Montessori Activiteiten'³³, 'The Tailored Activity Program'³⁴ en 'TimeSlips'³⁵. De 'Plezierige Activiteiten Methode', ontwikkeld door het Nivel³⁶, is zelfs officieel aangenomen als richtlijn bij depressie van mensen met dementie die verpleeghuiszorg ontvangen.

Deze programma's blijken tot op heden slechts mondjesmaat te worden geïmplementeerd in de zorgpraktijk. Vaak vergen zij extra scholing en/of personeel en dat kan een drempel vormen voor invoering. Aan de andere kant kan het zijn dat als gevolg van de ontwikkeling naar meer kleinschalig wonen vaker kleine activiteiten in de huiskamers worden aangeboden en dat het centrale activiteitenprogramma dikwijls door dergelijke bezigheden wordt vervangen. Onze kwalitatieve studie naar succesfactoren liet zien dat het vaak deze kleinere activiteiten zijn die de meeste waarde hebben, omdat zij vaker en op maat worden aangeboden aan de bewoners dan bij een centraal activiteitenaanbod gebeurt². Op basis van deze ontwikkelingen was de verwachting dat de bewoners in de tweede meetronde meer bij allerlei activiteiten betrokken zouden zijn dan in de meting van 2008/2009.

Resultaten

Tabel 6.1 laat zien dat bewoners ten tijde van de tweede meetronde van de Monitor in significant meer soorten activiteiten werden betrokken. Daar waar het aantal verschillende activiteiten per bewoner gedurende drie dagen in 2008/2009 gemiddeld 3.8 betrof, lag dit aantal in 2010/2011 gemiddeld boven de vijf.

Reflectie

Bovenstaande bevinding komt overeen met onze verwachtingen. De aandacht voor het welzijn van bewoners neemt nog steeds toe, en daar hoort betrokkenheid bij diverse activiteiten bij. Kortom, een positieve ontwikkeling omdat betrokkenheid bij activiteiten gerelateerd is aan kwaliteit van leven².

Hoewel de geconstateerde grotere variatie aan bezigheden waarschijnlijk samengaat met langere betrokkenheid in activiteiten, valt de daadwerkelijke tijd dat bewoners bij activiteiten zijn betrokken nog onvoldoende uit de gebruikte meetmethode af te leiden. Daarom is het meetinstrument uitgebreid, zodat we in een volgende meetronde meer uitspraken zullen kunnen doen over de tijd die de bewoners met activiteiten doorbrengen.

De persoonsgerichte houding van medewerkers blijft gelijk

Verwachting

In 2008 is het gebruik van het zorgleefplan wettelijk verplicht gesteld. In dit plan wordt voor iedere bewoner vastgelegd welke behoeften, wensen en voorkeuren deze heeft op het gebied van participatie, woon- en leefomgeving, mentaal welbevinden en gezondheid. Op basis hiervan worden de zorgdoelen afgesproken waarop de medewerkers zich richten. Bij het opstellen van een zorgleefplan vormt de levensgeschiedenis van de bewoner een belangrijk uitgangspunt. Niet de ziekte of iemands beperkingen staan in het zorgleefplan centraal, maar het individu en zijn mogelijkheden.

Mogelijk heeft de invoering van het zorgleefplan ervoor gezorgd dat medewerkers de bewoners voor wie zij zorgen meer als mens zijn gaan zien, met ieder hun persoonlijke voorkeuren en behoeften. We noemen dit ook wel een persoonsgerichte houding. Hoewel het zorgleefplan ten tijde van de eerste meetronde al in een gedeelte van de woonvoorzieningen werd gebruikt, verwachtten wij dat verzorgenden een meer persoonsgerichte houding zouden hebben ontwikkeld nu meer woonvoorzieningen met het zorgleefplan zijn gaan werken en verzorgenden hieraan ook meer zijn gewend.

Resultaten

Uit tabel 6.1 komt naar voren dat medewerkers in de eerste en tweede meetronde van de Monitor Woonvormen Dementie nagenoeg dezelfde gemiddelde score hebben als het gaat om een persoonsgerichte houding.

Reflectie

De medewerkers die in 2010/2011 de vragenlijsten voor de Monitor Woonvormen Dementie invulden, zijn in hun houding niet persoonsgerichter dan degenen die twee jaar eerder de lijst invulden. In beide meetronden scoorden de medewerkers relatief hoog op de schaal waarmee de persoonsgerichte houding werd gemeten: 31 van de maximaal te halen 35 punten. Mogelijk laat die aanvankelijk al betrekkelijk hoge score van de eerste meting, weinig ruimte voor verdere verbetering. Ook is het goed mogelijk dat het gebruikte meetinstrument voor persoonsgerichte houding niet gevoelig genoeg is om verschillen in houding jegens mensen met dementie bij verzorgenden te meten (zie de beschrijving van het meetinstrument in bijlage 2).

7 Trends in de kwaliteit van leven van bewoners

Wat waren de verwachtingen?

- Verbeteringen in de kwaliteit van leven van bewoners op diverse domeinen, met name de zorgrelatie, positief en negatief affect, iets om handen hebben en zich thuis voelen

Wat laten de gegevens zien?

- Vermindering van angstige en verdrietige gevoelens (negatief affect) en daarnaast minder rusteloos gedrag en sociale isolatie. Voor de groep die aan beide meetronden van de Monitor hebben meegedaan, geldt dat bewoners ook vaker iets om handen hebben

Vermindering van angstige en verdrietige gevoelens (negatief affect) en daarnaast minder rusteloos gedrag en sociale isolatie

Verwachting

De focus van de dementiezorg ligt in toenemende mate op het bevorderen van de kwaliteit van leven van bewoners met dementie. Al sinds de jaren negentig is veel gepropagandeerd dat dementiezorg zich niet zozeer moet richten op behandeling van de ziekte – omdat dit nu eenmaal slechts beperkt mogelijk is – en in plaats daarvan een goede benaderingswijze van medewerkers jegens bewoners en een huiselijke en ondersteunende omgeving centraal zou moeten stellen. De laatste jaren klinkt bovendien vaak het geluid dat het voor mensen met dementie belangrijk is persoonlijke gewoonten te kunnen voortzetten. Deze opvatting komt onder meer tot uiting in de invoering van het zorgleefplan en van zorg in leefstijlgroepen en in het streven familie meer bij de invulling van de zorg te betrekken. Ook is er toenemende aandacht voor uitbreiding van de bewegings- of leefruimte van mensen met dementie, bijvoorbeeld door de inrichting van dementievriendelijke tuinen waarin de bewoners zich vrij kunnen bewegen. En er is groeiende aandacht om de persoon met dementie te laten deelnemen aan welzijnsactiviteiten die voor hem of haar van betekenis zijn, bijvoorbeeld door het opstellen van individuele activiteitenagenda's of het inzetten van dagbestedingscoaches om verzorgenden te leren bewoners beter bij dagelijkse kleine activiteiten te betrekken.

Op basis van al deze ontwikkelingen om het welzijn van mensen met dementie in woonvoorzieningen te vergroten, verwachtten wij in de meetronde van 2010/2011 een stijging van de kwaliteit van leven ten opzichte van de eerdere meting in 2008/2009.

Resultaten

De uitkomsten voor de domeinen van kwaliteit van leven zijn in tabel 7.1 weergegeven. Zij laten zien dat bewoners ten tijde van de tweede meetronde minder angstige of verdrietige gevoelens (negatief affect) toonden dan bewoners in de eerste meting. Dit gold zowel voor de totale groep als voor de vaste deelnemers.

Tabel 7.1: Veranderingen in kwaliteit van leven van bewoners van alle woonvoorzieningen die aan MWD1 en/of MWD2 meededen (n=136 en n=144), en van de 66 vaste deelnemers van de Monitor.

Kenmerk	Alle woonvoorzieningen			Vaste deelnemers		
	MWD1	MWD2	Δ	MWD1	MWD2	Δ
<i>Kwaliteit van leven</i>						
Zorgrelatie <i>Schaal: 0-3</i>	2.07	2.06		2.03	2.08	
Positief affect <i>Schaal: 0-3</i>	2.13	2.12		2.09	2.16	
Negatief affect <i>Schaal: 0-3</i>	1.18	1.09	▼	1.16	1.06	▼
Rusteloos gedrag <i>Schaal: 0-3</i>	1.48	1.41	▼	1.45	1.42	
Positief zelfbeeld <i>Schaal: 0-3</i>	2.24	2.29		2.30	2.28	
Sociale relaties <i>Schaal: 0-3</i>	1.73	1.71		1.73	1.75	
Sociale isolatie <i>Schaal: 0-3</i>	1.02	0.98	▼	0.97	0.94	
Iets om handen hebben <i>Schaal: 0-3</i>	0.99	1.03		0.98	1.08	▲
Zich thuis voelen <i>Schaal: 0-3</i>	2.28	2.29		2.26	2.30	

Δ: verandering over de tijd

▲: significante toename

▼: significante afname

In de groep vaste deelnemers vonden we daarnaast ook dat bewoners in de tweede meetronde vaker iets om handen hadden. Bij de vergelijking van alle woonvoorzieningen die aan meetronde 1 of 2 meededen, zagen we deze verandering niet. Wel vonden we in deze groep in de meetronde van 2010/2011 significant minder rusteloos gedrag en minder sociale isolatie. Op de overige subdomeinen van kwaliteit van leven (zorgrelatie, positief zelfbeeld, sociale relaties, iets om handen hebben, zich thuis voelen) waren er geen verschillen tussen de deelnemers in beide meetronden zichtbaar. Op geen enkel domein vond achteruitgang plaats.

Reflectie

De verbetering van de kwaliteit van leven zou een resultaat kunnen zijn van de inspanningen die zijn geleverd om het welbevinden van bewoners te vergroten. In de voorgaande hoofdstukken kwam naar voren dat de toepassing van vrijheidsbepalende maatregelen effectief is teruggedrongen en dat bewoners bij meer activiteiten worden betrokken (hoofdstuk 6). Ook hadden bewoners ten tijde van de tweede

meetronde gemiddeld minder beperkingen bij activiteiten van het dagelijks leven, hoewel zij nog steeds veel hulp nodig hebben (hoofdstuk 2).

Daarnaast kan het zijn dat verzorgenden meer aangrijpingspunten hebben om negatieve gevoelens van bewoners om te buigen of te voorkómen. Bijvoorbeeld door scholing, een verbeterde multidisciplinaire benadering van het probleem en het bieden van persoonsgerichte zorg^v. In hoofdstuk 1 van het tweede deel van deze uitgave zien we dat een persoonsgerichte organisatie van de zorg op een aantal domeinen van kwaliteit van leven een positieve invloed lijkt te hebben. Mogelijk is persoonsgerichte zorg – uitgaan van het individu, inventarisatie van levensgeschiedenis, voorkeuren en behoeften, en een respectvolle en belevingsgerichte benadering – de afgelopen twee jaar toegenomen en heeft dit een gunstige uitwerking gehad op de kwaliteit van leven van bewoners.

Alle inspanningen die zijn verricht om de kwaliteit van leven te vergroten in aanmerking genomen, lijkt de verbetering van de levenskwaliteit van bewoners desalniettemin beperkt. Misschien is het gezien het ernstige ziekteproces van mensen met dementie ook maar beperkt mogelijk om als zorgorganisatie de kwaliteit van leven te beïnvloeden. Uit de eerste rapportage van de Monitor Woonvormen Dementie kwam naar voren dat het vooral de fysieke beperkingen en het moeilijke gedrag van de bewoners zijn die hun kwaliteit van leven bepalen. Daaraan doen de ondernomen interventies mogelijk weinig af.

Een andere mogelijke verklaring is dat men de algemene kwaliteit van leven van bewoners met matige tot ernstige dementie moeilijk kan vastleggen, omdat meting van die kwaliteit de denkbeelden over kwaliteit van leven weerspiegelen die de invullers van de vragenlijsten (in dit geval verzorgenden) er zelf op na houden. Misschien schatten zij die kwaliteit van leven te laag in. Ook verandert de manier van observeren wellicht met de tijd. Met de opkomst van persoonsgerichte zorg zijn verzorgenden mogelijk kritischer geworden in het beoordelen van de kwaliteit van leven of vallen hen eerder bepaalde dingen op waardoor de antwoorden lager uitvallen dan voorheen.

Het kan zijn dat gestandaardiseerde observaties waarbij de gevolgen van de zorgomgeving op de bewoners direct in kaart worden gebracht (zoals bij Dementia Care Mapping³⁷), beter inzicht bieden in de kwaliteit van leven van bewoners en de relatie met de zorgomgeving.

^v Persoonsgerichte zorg verschilt van een persoonsgerichte houding van verzorgenden. Een verzorgende met een persoonsgerichte houding ziet iemand met dementie als individu met persoonlijke wensen en behoeften. Wanneer de geboden zorg daadwerkelijk aansluit bij die individuele wensen en behoeften spreken we van persoonsgerichte zorg.

8 Reflectie van professionals op trends



Elly Duijf



Mieke Hollander



Peter Kruithof

Hoe kijken anderen aan tegen de resultaten van de tweede meetronde van de Monitor Woonvormen Dementie? Een reactie van drie deskundigen in de dementiezorg: Elly Duijf van Innovatiekring Dementie (IDé), Mieke Hollander, college gezondheidszorg ROC Midden-Nederland, en Peter Kruithof, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Trends in de kleinschalige organisatie van de zorg

Er wordt vaker aangeboden en de sfeer is huiselijker; verzorgenden koken vaker voor bewoners of scheppen de maaltijd aan tafel op

Elly Duijf: 'Ik vind dat dit ook wel tijd wordt. Over twee jaar zouden dit soort kenmerken wat mij betreft op 90% moeten zitten. Overigens zie ik liever dat we in de dementiezorg meer aandacht gaan hebben voor kenmerken van persoonsgerichte zorg in plaats van kenmerken van kleinschalige zorg. De bewoner zien als volwaardig mens, daar gaat het om.'

Peter Kruithof: 'Dit zijn natuurlijk positieve ontwikkelingen. Het is van groot belang dat intramurale zorg zoveel mogelijk aansluit bij hoe de bewoner thuis zijn leven had ingericht. Dit leidt ook tot een lagere zorgvraag.'

Trends in de kenmerken en zorgzwaarte van bewoners

Toename van bewoners met zorgzwaartepakket 5 en minder bewoners met ZZP4 of ZZP7

Mieke Hollander: 'Ik had er niet zo bij stilgestaan, maar nu het een trend blijkt te zijn, vind ik het niet raar dat meer bewoners een ZZP5 blijken te hebben. Het CIZ indiceert en dat zal bijgeleerd hebben. Bovendien is een CIZ-indicatie altijd tijdelijk. Het kan

zijn dat woonvoorzieningen de afgelopen twee jaar scherper op zijn gaan letten dat bewoners de juiste indicatie hebben. Dat zij regelmatig kijken of de indicatie nog klopt met de huidige situatie van de bewoner. Dat sluit aan bij een tweede verklaring: dat de zorgaanbieder er belang bij heeft de bewoner zo hoog mogelijk te indiceren, omdat dit meer geld oplevert.'

'Maar persoonlijk vind ik indicering op zorgzwaarte met een numerieke volgorde respectloos en pervers. Het is een beheersinstrument dat haaks staat op belevingsgerichte zorg. Aan de ene kant is er de maatschappelijke druk om het menselijke en de kleinschaligheid centraal te stellen, aan de andere kant wordt deze cijfermatige rubricering toegepast. Wat te doen wanneer een patiënt niet in zo'n rubricering past? Ik begrijp wel dat de kosten inzichtelijk moeten zijn en dat een dergelijk systeem dus in zekere mate onvermijdelijk is. En ik heb ook niet direct een alternatief. De uitdaging is wat mij betreft om een systeem te ontwikkelen dat een goede mix is van de menselijke en financiële kant.'

Peter Kruithof: 'Ik zie dat het een trend wordt om zo lang mogelijk thuis te wonen, de zorgzwaarte van cliënten zal daarom in verpleeg- en verzorgingshuizen verder stijgen. Het zal een enorm resultaat zijn wanneer we erin slagen de zelfstandigheid van mensen met dementie in woonvoorzieningen gelijk te houden.'

Trends in de personele bezetting

Afname van allochtone medewerkers in de zorg

Mieke Hollander: 'Marokkaanse jongens en meisjes willen niet in de verzorging werken. Hiervoor zal veel meer aandacht moeten komen, er is een soort empowerment van deze groep nodig, want je ziet in de zorg bijvoorbeeld wel meer Surinaamse mannen en vrouwen. Het begint bij het beeld van een opleiding, het is echt dodelijk voor het imago van het vak dat er in de media steeds weer misstanden worden gesignaleerd en benadrukt. Je moet die natuurlijk niet verzwijgen, maar het is wel erg jammer, want de goede voorbeelden komen zelden in het nieuws. En met die goede voorbeelden moet je scoren.'

Peter Kruithof: 'Het is natuurlijk van groot belang om alle doelgroepen aan de zorg te binden. Voor cliënten met een allochtone achtergrond is het belangrijk dat er ook verzorgers zijn uit dezelfde cultuur die dezelfde taal spreken. We proberen juist doelgroepen die ondervertegenwoordigd zijn aan de zorg binden, jammer als je dan een afname ziet. Ik zou wel graag willen weten wat er met hen is gebeurd: hebben ze de zorg verlaten of kiezen ze niet voor dit type woonvorm, werken ze liever in een grootschalige setting? Toch verwacht ik in de toekomst weer meer allochtonen in de zorgverlening, omdat ook het aantal allochtone cliënten zal groeien. Je ziet het al in de thuiszorg, waar specifieke thuiszorgorganisaties actief zijn voor bepaalde culturele doelgroepen.'

Afname van ondersteunende diensten

Peter Kruithof: 'Dit betekent dat er meer sprake is van integrale zorgverlening. Interessant is te onderzoeken of er sprake is van het overhevelen van taken, welke taken dat zijn en of medewerkers dat leuk vinden of niet.'

Trends in domoticagebruik

Gebruik van domotica voor nachtsignalering blijft gelijk; geen grote verandering in domoticagebruik ter vergroting van de leefruimte

Elly Duijf: 'Ik had gedacht dat daarin grotere stappen waren gezet. Maar mooi om te zien dat de actieradius van bewoners wel is verhoogd. Hopelijk zet dat door! Met anders (ver)bouwen en inrichten is een wereld te winnen. En ook bewuste toepassing van domotica kan de vrijheid en levenskwaliteit enorm verbeteren. Maar dat zit nog niet tussen de oren, daarvoor is meer tijd nodig.'

Peter Kruithof: 'Mijn ervaring is dat het bij instellingen vaak geen financieel probleem is, maar meer een kwestie van hoe domotica is in te passen in het zorgproces. Probleem is ook dat domotica een containerbegrip is, er zit van alles in. Dat zou meer gespecificeerd moeten worden. Maar een groot voordeel van domotica is natuurlijk, dat dergelijke slimme technologie de zelfstandigheid van cliënten, thuis of in een kleinschalige setting, stimuleert.'

Trends in de werkomstandigheden en het welbevinden van verzorgend personeel

Contradictie meer emotionele uitputting en grotere persoonlijke bekwaamheid

Mieke Hollander: 'Ik denk dat ik de achtergrond van deze contradictie wel begrijp. De afgelopen acht jaar is er een trend geweest naar minder behandelaars "op kruipafstand". In een kleinschalige woonvorm wordt een sterker appèl gedaan op zelfredzaamheid van verzorgenden en vakkennis in situaties die zich plotseling voordoen. Verzorgenden voelen zich dan aangesproken op kwaliteiten waarover ze onzeker zijn. Of dat terecht is moet je je afvragen, maar de beleving is er wel. De last daarvan drukt zwaarder op hun schouders en in die zin is deze trend niet zo verwonderlijk. Daarbij komt dat het gevoel van verantwoordelijkheid voor de bewoner groter is geworden, en de afstand kleiner. In een kleinschalige woonvorm zie je dikwijls één verzorgende op zes of zeven bewoners; daardoor kleeft er een zekere mate van eenzaamheid aan het werk. En dan heeft die verzorgende ook nog eens te maken met kritische familieleden. In die situatie moet je ook je mannetje staan.'

Peter Kruithof: 'De conclusies zijn moeilijk met elkaar te rijmen. Je vraagt je af waar die emotionele uitputting vandaan komt. De toegenomen persoonlijke bekwaamheid is natuurlijk een positief punt. In een kleinschalige woonvoorziening wordt een groter beroep gedaan op je zelfstandigheid als medewerker. Het is belangrijk dat organisaties

in staat zijn hun personeel zo uit te rusten dat ze goed met dit soort zaken kunnen omgaan. Omdat in de toekomst de arbeidsmarkt vermoedelijk krappere wordt, is het van groot belang goed om te gaan met zittend personeel en daarin te investeren, omdat we dit personeel ook in de toekomst hard nodig hebben.'

Trends in de kwaliteit van zorg

Afname van vrijheidsbeperkende maatregelen en stabiel blijven van psychofarmaca-gebruik

Elly Duijf: 'Bij IDé zien we dat zorgorganisaties moeite hebben om onrustbanden tot nul te reduceren. Ik zou Nederland feliciteren als de cijfers uit deze Monitor representatief zijn voor alle woonvoorzieningen in Nederland en zeventig procent of zelfs maar de helft van onze instellingen die dingen niet meer zou gebruiken.'

'Wat betreft bedekken zou het goed zijn om een onderscheid te maken tussen hele en halve bedekken. Hele bedekken zien wij als een vrijheidsbeperkende maatregel, halve niet of veel minder: mensen kunnen er dan nog zelf uit. We zien ook dat veel instellingen de hele bedekken afschaffen en halve bedekken plaatsen. Dat is een positieve ontwikkeling.'

Peter Kruihof: 'Het is een goede ontwikkeling, maar het vraagt wel veel van het personeel. Meer scholing is nodig en ook meer aandacht voor alternatieven. Maar het belangrijkste is dat het goed is voor de cliënt, dat die in zijn waarde blijft. Bemoeidigend vind ik dat er instellingen zijn waar helemaal niet meer wordt gefixeerd. Het is dus mogelijk: je hebt een visie op zorg en die voer je consequent door. Verder is het goed dat vrijheidsbeperkende maatregelen gerelateerd worden aan het gebruik van psychofarmaca. Als het psychofarmacagebruik zou zijn toegenomen, wat niet het geval is, zou je vraagtekens kunnen zetten bij het terugdringen van fixatie.'

Trends in de kwaliteit van leven van bewoners

Verbeteringen in de kwaliteit van leven van bewoners

Elly Duijf: 'Als instellingen erin zijn geslaagd dat hun bewoners zich minder akelig voelen, dan is dat een enorme verdienste. Interessante vraag is: wat heeft men daar precies voor gedaan? En is deze verbetering over de hele linie te zien, of gaat het om een beperkt aantal instellingen waar bewoners zich nu prettiger voelen?'

Peter Kruihof: 'Het zou interessant zijn om te kijken of er causale verbanden zijn tussen de ervaringen van de cliënten op dit punt en het type woonvorm, het opleidingsniveau van het personeel of het gebruik van domotica. Heb je tegelijkertijd te maken met een toename in zorgzwaarte van de populatie en minder negatieve gevoelens bij de bewoners, dan zou dat een goede ontwikkeling zijn, een prestatie van de zorgverleners in Nederland.'

'Deze ontwikkeling is ook een goed signaal naar de buitenwereld. Het idee is immers

dat het in de dementiezorg helemaal niet goed gaat. Terwijl dat structureel niet zo is. Daarom is het belangrijk om ook het goede verhaal te laten horen. De politiek heeft hierin een rol en ook het onderwijs moet hierop de nadruk leggen.'

Wensen en verwachtingen voor de toekomst

Elly Duijf: 'Het gebruik van versuffende medicatie is een urgent probleem waar iets aan gedaan moet worden. Urgent is ook de vermaatschappelijking van de zorg voor mensen met dementie. De zorg kan en moet meer van familie, vrienden en buurtgenoten komen. Niet als verplichting, maar gewoon elkaar steunen en helpen omdat dit bij het goede leven hoort. Dat zou het leven van mensen met dementie enorm verbeteren, en de kwaliteit van de samenleving. We gaan grote veranderingen zien bij de inzet van vrijwilligers en mantelzorgers. Het besef groeit dat als we meer kwaliteit van leven willen, we daar meer onderlinge hulp bij nodig hebben. Mantelzorgers zullen dus veel actiever worden. Maar dat zal in de zorginstellingen nog een cultuuromslag vragen. Daarbij: dementie is een heel ingewikkelde aandoening, waarbij een goede bejegening het grote verschil kan maken voor kwaliteit van leven. Professionals, familie en vrienden kunnen elkaar hierbij helpen, ieder vanuit de eigen deskundigheid. Hierin kan nog veel winst behaald worden.'

Mieke Hollander: 'Ik zou ook meer aandacht willen voor palliatieve zorg, meer aandacht voor kwaliteit van leven in plaats van genezing. Eindeloos doorbehandelen is geen goede zaak, kwaliteit van leven moet voorop staan. Alle betrokken partijen zouden hierover met elkaar in discussie moeten gaan. Een voordeel is dat de kleinschalige woonvorm makkelijker uitnodigt om dit soort intieme gesprekken te voeren. En het mbo-onderwijs zou professionals de vaardigheden moeten aanleren die voor dergelijke gesprekken nodig zijn.'

Peter Kruithof: 'Ik hoop dat fixatie nog veel sterker zal afnemen. En ik hoop ook dat het vol te houden is naarmate het personeelsbestand misschien krappere wordt. Dat zou tot terugval kunnen leiden. Voor wat betreft de houding van medewerkers hoop ik dat zij nog meer zullen uitgaan van wat cliënten zelf kunnen en dat zij de professionele zorg meer als sluitstuk van de zorgverlening zien dan als primaire interventie. Het denken over dementie en over oud worden moet echt gaan veranderen. Er moet meer een maatschappelijke visie komen op hoe je mensen ondersteunt. De professionele zorgverlening regisseert in die visie eerder de zorg dan dat zij deze volledig overneemt.' 'Ik hoop dat er binnen de Monitor nader onderzoek komt naar de causale verbanden tussen kwaliteit van zorg en kenmerken van de woonvoorzieningen. Ook ben ik benieuwd hoe in de toekomst de trend van een populatie met hogere zorgzwaarte in verpleeghuizen zal doorwerken. En ook of er nog veel andere typen woonvormen bijkomen. De indeling in verschillende typen woonvormen zal diffuser worden, zeker wat betreft het verzorgingshuis. De Monitor Woonvormen Dementie biedt een goede basis om de implicaties van deze veranderingen verder te onderzoeken.'

Deel 2: Succesfactoren voor goede dementiezorg



1 Persoonsgerichte zorg

Hoe staat het ervoor?	Wat draagt eraan bij?	Waarop heeft het invloed?
<ul style="list-style-type: none">Gemiddeld vindt zo'n tachtig procent van de verzorgenden dat zij zorg bieden waarbij de persoon met dementie centraal staat	<ul style="list-style-type: none">Een kleinschalig zorgaanbod en een eenduidige zorgvisie zijn van belang voor het in de praktijk brengen van persoonsgerichte zorg	<ul style="list-style-type: none">Persoonsgerichte zorg is positief gerelateerd aan het welbevinden van verzorgenden, familieleden en bewoners en aan de kwaliteit van zorg

Persoonsgerichte zorg wordt tegenwoordig wereldwijd in toenemende mate aanbevolen als een benadering die kwaliteitszorg biedt voor mensen met dementie³⁸. Maar wat houdt persoonsgerichte zorg^{VI} nu precies in? Lange tijd was de zorg voor mensen met dementie voornamelijk gericht op goede lichamelijke verzorging. Communicatie met mensen met gevorderde dementie achtte men niet goed mogelijk, er was weinig oog voor wat zij nog wel aan mogelijkheden hadden en hun gedrag werd alleen geïnterpreteerd vanuit de ziekte. Begin jaren '80 van de vorige eeuw kwam er internationaal kritiek op deze benadering. Men erkende dat beleving en gedrag van mensen met dementie niet alleen zijn te verklaren vanuit hun hersenbeschadiging, maar ook door wie zij zijn, het leven dat ze hebben geleid, de manier waarop zij met de ziekte omgaan en de manier waarop de omgeving met hén omgaat³⁹.

Zo kwam men er steeds meer achter dat de beleving van een persoon met dementie soms weliswaar anders is dan die van iemand zonder deze ziekte, maar dat het gevoel achter die beleving altijd waar is. De beleving van iemand met dementie is zijn waarheid en doorgaans is het beter om daarbij aan te sluiten dan om die persoon terug proberen te brengen naar de 'werkelijkheid'. Op deze wijze kun je iemand begeleiden in het omgaan met de cognitieve, emotionele en sociale gevolgen van de ziekte. Deze opvatting staat centraal in de belevingsgerichte zorg⁴⁰.

Persoonsgerichte zorg gaat nog een stap verder dan belevingsgerichte zorg. Het belangrijkste uitgangspunt hierbij is dat mensen met dementie in de eerste plaats mens zijn⁴¹. Persoonsgerichte zorg streeft ernaar om mensen met dementie zich erkend, gerespecteerd en vertrouwd te laten voelen. Het is van belang mensen met dementie te bevestigen in hun mens-zijn, hun gevoelens en beleving serieus te nemen en te letten op hun mogelijkheden. Net als iedereen hebben mensen met dementie behoefte aan sociaal contact, liefde, warmte, bezigheden, zelfwaardering en het gevoel erbij te horen. Het feit dat zij dementie hebben verandert hier niets aan. Wèl

^{VI} Persoonsgerichte zorg verschilt van de eerder besproken persoonsgerichte houding van verzorgenden. Een verzorgende met een persoonsgerichte houding ziet iemand met dementie als individu met persoonlijke wensen en behoeften. In dit hoofdstuk gaat het erom of de zorg ook zodanig georganiseerd is dat deze daadwerkelijk aansluit bij de individuele wensen en behoeften van bewoners met dementie.

brengt de ziekte met zich mee dat zij zelf minder goed in staat zijn om deze behoeften te vervullen; hiervoor hebben mensen met dementie hulp van de omgeving nodig. In de persoonsgerichte zorg wordt dan ook veel waarde gehecht aan de relatie tussen de persoon met dementie en de mensen die hem begeleiden of voor hem zorgen.

In de kwalitatieve deelstudie naar succesfactoren van de Monitor Woonvormen Dementie zagen we dat verzorgenden niet altijd goed weten wat er nu precies met persoonsgerichte of belevingsgerichte zorg bedoeld wordt en hoe je die zorg in de praktijk brengt². Ook bleken verzorgenden zich er niet altijd van bewust welke positieve, maar ook negatieve invloed hun contact met bewoners op het welbevinden van die bewoners kan hebben. Wanneer de woonvoorziening waarde hecht aan een individuele benadering en wanneer verzorgenden weten wat persoonsgerichte zorg inhoudt en de bewoners in overeenstemming daarmee benaderen, kunnen verzorgenden het welbevinden van bewoners positief beïnvloeden. Observaties in de huiskamers van woonvoorzieningen lieten zien dat er zeker nog winst te behalen viel in het bieden van persoonsgerichte zorg.

Naast de positieve invloed op het welbevinden van bewoners kwam in de kwalitatieve deelstudie naar voren dat persoonsgerichte zorg ook een gunstig effect had op de verzorgenden. Zo gaven zij aan tevreden te zijn over de zorg die zij bieden en plezier in hun werk te beleven wanneer het lukt bewoners op een individuele manier te benaderen, op verschillende manieren aandacht te geven en met hen een relatie op te bouwen.

In dit hoofdstuk schetsen we aan de hand van de uitkomsten van meetronde 2010/2011 een beeld van de stand van zaken op het gebied van persoonsgerichte zorg voor mensen met dementie. Daarnaast kijken we of de positieve effecten die persoonsgerichte zorg leek te hebben op bewoners en verzorgenden bij de tien onderzochte woonvoorzieningen in de kwalitatieve deelstudie van de Monitor, ook naar voren komen in de 144 deelnemende woonvoorzieningen aan meetronde 2. Leidt een meer persoonsgerichte manier van organiseren van de zorg tot een kwaliteitsverbetering? Welke gevolgen heeft persoonsgerichte zorg op de kwaliteit van leven van bewoners, het welbevinden van personeel en de tevredenheid van familie?

Hoe staat het er voor?

Gemiddeld vindt zo'n tachtig procent van de verzorgenden dat zij zorg bieden waarbij de persoon met dementie centraal staat

Uit tabel 1.1 komt naar voren dat de verzorgenden in de deelnemende woonvoorzieningen over het algemeen van mening waren dat in de zorg die zij bieden de persoon met dementie centraal staat. Zo geeft een groot deel van hen aan dat er

in het team vaak besproken wordt hoe dit uitgangspunt in de praktijk kan worden waargemaakt. Om aan wensen van bewoners tegemoet te komen mag in de meeste woonvoorzieningen van de routines worden afgeweken. Ook kunnen bewoners er over het algemeen meedoen aan op de persoon afgestemde activiteiten. Expliciet gebruikmaken van de levensgeschiedenis van bewoners in de zorgplannen en dagelijks naar hun behoeften kijken, gebeurt naar het oordeel van de verzorgenden relatief minder vaak in de woonvoorzieningen, maar wel in de meerderheid van de gevallen.

Ongeveer een vijfde tot een kwart van de verzorgenden ervaart in de praktijk belemmeringen om zorg te bieden waarin de persoon met dementie centraal staat. Zo zegt een deel van hen hiervoor niet voldoende tijd te hebben (21%) of hierbij tegen organisatorische belemmeringen aan te lopen (17%). Ook zegt een kwart van de verzorgenden dat zij eerst het werk af moeten hebben voordat aandacht besteed kan worden aan een huiselijke sfeer en dat het onrustig is op de afdeling of in de woning.

Tabel 1.1: Percentage van verzorgenden dat het eens is met 11 stellingen over persoonsgerichte zorg (n=1145).

Nr	Stelling	% eens met stelling
1	We bespreken vaak hoe we de zorg kunnen bieden waarin de persoon centraal staat.	83.7
2	Er zijn officiële teambijeenkomsten waarin we de zorg aan de bewoners bespreken	77.7
3	De levensgeschiedenis van de bewoners wordt expliciet gebruikt in de door ons gebruikte zorgplannen	68.3
4	We mogen van de dagelijkse routine afwijken om tegemoet te komen aan de wensen van bewoners	81.3
5	De bewoners kunnen meedoen aan op de persoon afgestemde activiteiten	78.3
6	Er wordt dagelijks bekeken wat de behoeften van de bewoners zijn	62.2
7	Ik heb gewoonweg geen tijd om zorg te bieden waarbij de persoon centraal staat	21.4
8	Ik vind het onrustig in de afdeling of woning	28.2
9	We moeten eerst het werk afhebben voordat we aandacht kunnen besteden aan huiselijke sfeer	30.2
10	Deze organisatie maakt het mij onmogelijk om zorg te bieden waarbij de persoon centraal staat	17.4
11	Voor de bewoners is het moeilijk om de weg te vinden in deze woonvoorziening	17.1

Reflectie

De bevindingen laten zien dat volgens de verzorgenden in de woonvoorzieningen over het algemeen voldaan wordt aan kenmerken van persoonsgerichte zorg. Er zijn twee facetten van persoonsgerichte zorg die relatief minder vaak toegepast worden en waar dus meer aandacht voor nodig is: de levensgeschiedenis van bewoners bij het opstellen van het zorgplan gebruiken en dagelijks kijken naar wat de behoefte van bewoners is. Deze facetten zijn twee kanten van dezelfde medaille: enerzijds is kennis van de levensgeschiedenis belangrijk voor een goed begrip van de behoeften van bewoners, anderzijds is het nodig te beseffen dat de actuele behoeften van mensen met dementie van dag tot dag kunnen verschillen en dat we dus niet zomaar kunnen uitgaan van wat iemand ooit belangrijk heeft gevonden. Wat we weten uit iemands levensgeschiedenis moet steeds getoetst worden aan wat we in de dagelijkse omgang zien.

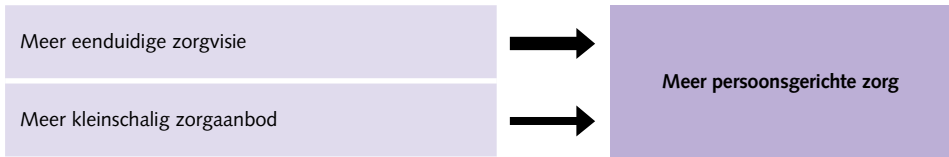
Het beeld dat uit bovenstaande tabel naar voren komt is redelijk positief te noemen. In tegenstelling tot de observaties in de eerder genoemde kwalitatieve deelstudie van de Monitor geeft deze vragenlijst echter geen inzicht in hoe de dagelijkse omgang tussen verzorgenden en bewoners daadwerkelijk verloopt. De vragenlijst laat alleen zien in hoeverre de verzorgenden vinden dat de zorg persoonsgericht georganiseerd is en welke afspraken er gemaakt zijn. Ook zegt de vragenlijst niets over de mate waarin de gemaakte afspraken daadwerkelijk worden nagekomen. Mogelijk zal een combinatie van vragenlijsten en observaties een completer beeld van persoonsgerichte zorg in woonvoorzieningen kunnen geven.

Om echt persoonsgerichte zorg te kunnen bieden moet aan een aantal organisatorische randvoorwaarden worden voldaan, zoveel is wel duidelijk geworden uit internationale studies en literatuur^{41,42}, uit de studie naar succesfactoren van de Monitor Woonvormen Dementie², alsook uit de huidige studie. Het feit dat een aanzienlijk deel van de verzorgenden aangeeft eerst het werk af te moeten hebben voordat zij aandacht kunnen besteden aan een huiselijke sfeer, kan een aanwijzing zijn dat er in tamelijk veel woonvoorzieningen nog taak- in plaats van vraaggericht gewerkt wordt. In het vervolg van dit hoofdstuk zullen we nader ingaan op kenmerken die bijdragen aan het wel of niet slagen van persoonsgerichte zorg.

Welke kenmerken dragen bij aan persoonsgerichte zorg?

Een kleinschalig zorgaanbod en een eenduidige zorgvisie zijn van belang voor het in de praktijk brengen van persoonsgerichte zorg

In de Monitor hebben we gekeken welke kenmerken van de woonvoorzieningen bijdragen aan een persoonsgericht zorgaanbod.



Een eenduidige zorgvisie blijkt het sterkst samen te hangen met een meer persoonsgerichte organisatie van de zorg. Hoe eenduidiger de visie, des te persoonsgerichter de geboden zorg. Hetzelfde geldt, in iets minder sterke mate, voor kenmerken van kleinschaligheid. Hoe meer kenmerken van kleinschalige zorg, des te persoonsgerichter de zorg.

Reflectie

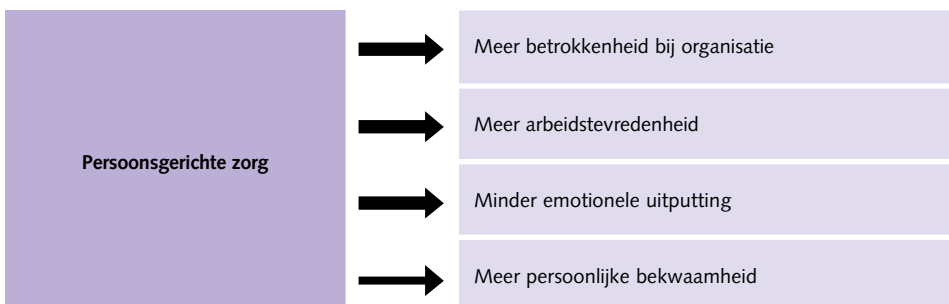
De bevinding dat meer eenduidigheid in de zorgvisie samenhangt met een persoonsgerichtere organisatie van de zorg, bevestigt het resultaat van de kwalitatieve studie naar succesfactoren dat een duidelijke visie een belangrijke randvoorwaarde is voor het bieden van persoonsgerichte zorg². De studie naar succesfactoren liet ook zien dat kleinschalige zorg op verschillende manieren kan bijdragen aan het welslagen van persoonsgerichte zorg. Zo biedt een kleine zorgomgeving mogelijk meer kans om de bewoners goed te leren kennen. En zorgt de huiselijke omgeving er wellicht voor dat mensen met dementie meer individueel, zoals thuis, worden benaderd.

Op welke uitkomsten is persoonsgerichte zorg van invloed?

Persoonsgerichte zorg is positief gerelateerd aan het welbevinden van verzorgenden, familieleden en bewoners en aan de kwaliteit van zorg

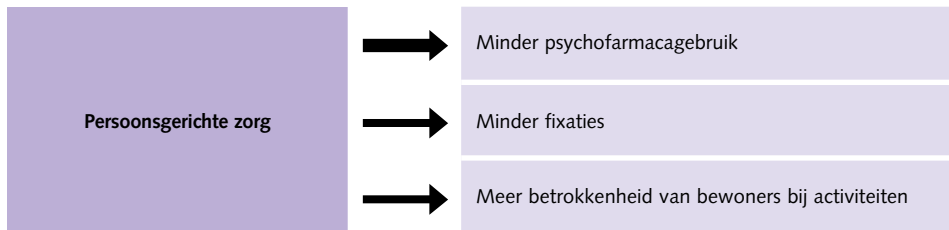
Om in kaart te brengen welke invloed persoonsgerichte zorg heeft op de belangrijkste uitkomstmaten in de dementiezorg, hebben wij de relatie onderzocht met het welbevinden van verzorgenden, de kwaliteit van zorg, tevredenheid en belasting van familie, het functioneren van bewoners en hun kwaliteit van leven.

Welbevinden van verzorgenden



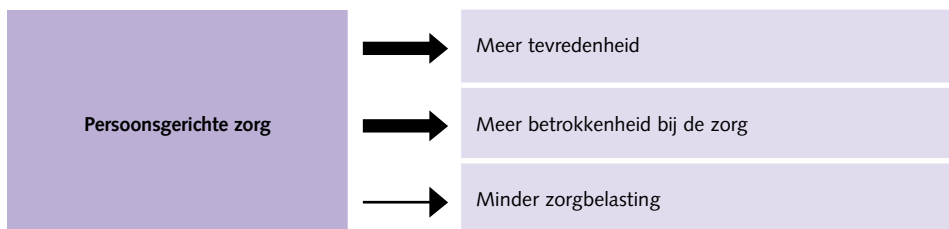
Persoonsgerichte zorg heeft verschillende positieve uitkomsten op het welbevinden van verzorgend personeel. Wanneer verzorgenden binnen een woonvoorziening meer persoonsgerichte zorg bieden aan bewoners met dementie, voelen zij zich betrokkener bij de organisatie, is hun arbeidstevredenheid groter en voelen zij zich persoonlijk bekwaam en minder emotioneel uitgeput.

Kwaliteit van zorg



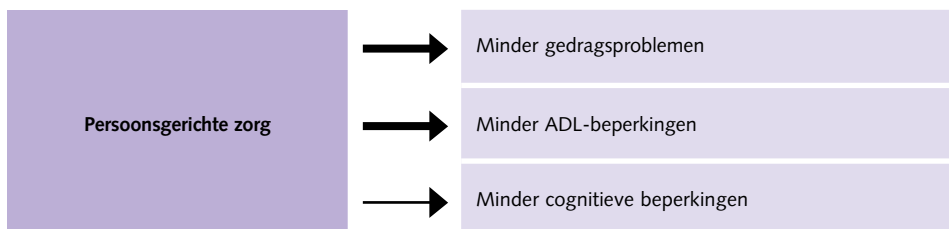
Kijkende naar de kwaliteit van zorg, zien we dat persoonsgerichte zorg gerelateerd is aan minder psychofarmacagebruik, minder vrijheidsbeperkende maatregelen en meer betrokkenheid van bewoners bij activiteiten.

Tevredenheid en belasting van familie



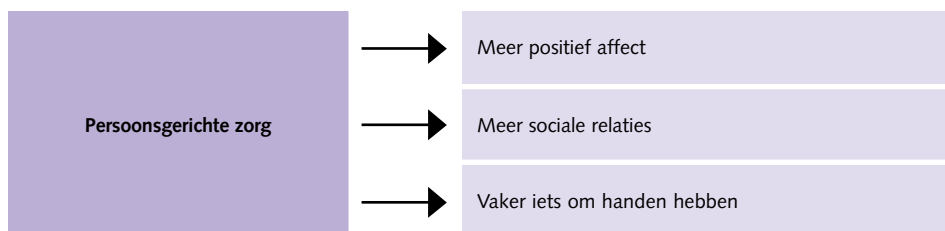
Ook als het gaat om de tevredenheid en de ervaren zorgbelasting van familieleden vinden we positieve uitkomsten van persoonsgerichte zorg. Een persoonsgerichtere manier van zorg in de woonvoorzieningen gaat samen met meer tevreden en betrokken familieleden. Ook voelen familieleden zich minder belast door de zorg voor hun naaste, al is deze relatie minder sterk.

Functioneren van bewoners



Persoonsgerichte zorg blijkt ook een positieve invloed te hebben op het functioneren van bewoners. Meer persoonsgerichte zorg in woonvoorzieningen hangt samen met minder gedragsproblemen, minder ADL-beperkingen en – in mindere mate – met minder cognitieve beperkingen.

Kwaliteit van leven van bewoners



Ten slotte blijkt persoonsgerichte zorg ook een positieve invloed te hebben op een aantal domeinen van kwaliteit van leven, zoals een betere stemming en meer positieve gevoelens, meer sociale relaties en vaker iets om handen hebben. De gevonden relaties zijn echter niet sterk en er werd geen relatie gevonden voor de overige domeinen van kwaliteit van leven die werden gemeten: sociale isolatie, zich thuis voelen, zorgrelatie, negatief affect en rusteloos gedrag.

Reflectie

Een persoonsgerichter zorgaanbod blijkt op veel gebieden een positieve uitwerking te hebben: het gevoel van welbevinden bij verzorgenden neemt toe, familieleden ervaren minder zorgbelasting en voelen zich tevredener en betrokkener, het gebruik van psychofarmaca en vrijheidsbeperkende maatregelen vermindert, bewoners zijn meer betrokken betrokken bij activiteiten, functioneren beter en hebben in een aantal opzichten een betere kwaliteit van leven. Deze positieve bevindingen bevestigen dat persoonsgerichte zorg een belangrijke succesfactor is in de zorg voor mensen met dementie² en wereldwijd niet voor niets steeds meer wordt aanbevolen als goede zorg voor deze doelgroep³⁸. De resultaten met betrekking tot kwaliteit van leven bevestigen grotendeels de bevindingen uit onderzoek naar belevingsgerichte zorg^{43,44}.

Dat bewoners met dementie minder beperkingen lijken te hebben wanneer de zorg persoonsgerichter is georganiseerd, komt overeen met de theorie van de persoonsgerichte zorg⁴¹. Deze veronderstelde effecten van persoonsgerichte zorg zijn tot nu toe echter nog maar in zeer beperkte mate onderzocht³⁸. De persoonsgerichte zorg gaat ervan uit dat iemand met dementie in een gunstige omgeving beter functioneert en minder (snel) achteruitgaat dan een persoon met deze ziekte die in een ongunstige omgeving verkeert. In een gunstige omgeving krijgt de persoon met dementie ondersteuning waar nodig, maar is er juist ook oog voor de mogelijkheden die hij heeft en wordt hij gestimuleerd en in staat gesteld om zo zelfstandig mogelijk te blijven functioneren. Hierdoor is het mogelijk dat bewoners bijvoorbeeld langer onafhankelijk blijven bij activiteiten van het dagelijks leven (ADL).

In de persoonsgerichte zorg wordt het belangrijk gevonden bewoners goed te leren kennen, onder andere door kennis te nemen van hun levensgeschiedenis. Dit zorgt er mogelijk voor dat verzorgenden bewoners beter begrijpen en hun benadering op hen afstemmen en dat er daardoor minder probleemgedrag ontstaat. Dat een persoonsgericht zorgaanbod samengaat met minder probleemgedrag, werd ook in eerder onderzoek gevonden⁴⁵.

Opvallend zijn ook de positieve bevindingen met betrekking tot familieleden van bewoners met dementie: zij zijn tevredener en betrokkener bij de zorg en voelen zich minder belast wanneer de zorg persoonsgerichter is georganiseerd. Dit is een eerste aanwijzing dat persoonsgerichte zorg niet alleen positieve effecten heeft op de bewoners, maar ook op hun familie. Voor zover bekend is hier nog niet eerder onderzoek naar gedaan. Bovendien betekent deze uitkomst dat een verdere toename van persoonsgerichte zorg ook kansen biedt om familieparticipatie in de intramurale zorg verder vorm te geven.

Het positieve effect van persoonsgerichte zorg op het welbevinden van verzorgenden komt voor een groot deel door het feit dat verzorgenden die persoonsgerichte zorg verlenen minder werkdruk ervaren en zich autonomer voelen. Doordat in een persoonsgerichte zorgorganisatie niet taakgericht wordt gewerkt, hebben verzorgenden bijvoorbeeld meer zeggenschap om zelf hun dag in te delen en kunnen zij van routines afwijken om beter aan te sluiten bij de behoeftes van bewoners. En dit heeft uiteindelijk een positieve invloed op onder meer hun arbeidstevredenheid.

Op basis van dit hoofdstuk kunnen we concluderen dat een persoonsgerichte organisatie van de zorg van groot belang is om mensen met dementie kwaliteitszorg te bieden. Persoonsgerichte zorg biedt volop kansen om het gebruik van vrijheidsbepalende maatregelen en psychofarmaca verder terug te dringen, familieparticipatie te bevorderen, het beroep aantrekkelijker te maken en het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen met dementie te bevorderen of in stand te houden. Bovendien is duidelijk dat er aan een aantal belangrijke voorwaarden moet worden voldaan om de zorg ook daadwerkelijk op een persoonsgerichte manier vorm te geven. Bijvoorbeeld een duidelijke visie die een leidraad vormt voor de dagelijkse zorg zodat voor iedereen duidelijk is wat het doel is dat nagestreefd wordt en wat hiervoor van belang is.

2 Betrokkenheid van familie

Hoe staat het ervoor?	Wat draagt eraan bij?	Waarop heeft het invloed?
<ul style="list-style-type: none"> Gemiddeld voelt zo'n tachtig procent van de familieleden zich betrokken bij de zorg in de vorm van zeggenschap en samenwerking 	<ul style="list-style-type: none"> Voor partnerschap in de zorg zijn met name mantelzorgondersteuning en een kleinschalig zorgaanbod belangrijk 	<ul style="list-style-type: none"> Partnerschap in de zorg is gerelateerd aan het welbevinden van familieleden, verzorgenden en bewoners, en aan een betere kwaliteit van zorg
<ul style="list-style-type: none"> De structurele bijdrage van familieleden loopt sterk uiteen 	<ul style="list-style-type: none"> Voor een grotere betrokkenheid bij het reilen en zeilen in de woonvoorziening is kleinschalige zorg van belang 	<ul style="list-style-type: none"> Betrokkenheid bij het reilen en zeilen van de woonvoorziening is gerelateerd aan meer arbeidstevredenheid van verzorgenden
<ul style="list-style-type: none"> Algemene tevredenheid over ondersteuning en informatie, meer behoefte aan ondersteuning in de omgang met dementie 		

Nog tot in de jaren negentig overheerste bij zorginstellingen de gedachte dat familieleden in slechts beperkte mate betrokken dienden te worden bij de zorg voor hun naaste. Familie kon op gezette tijden op bezoek komen, maar de zorginstellingen namen de zorg voor de persoon met dementie over. Tegenwoordig weet men dat familieleden na opname vaak nog actief betrokken wensen te blijven bij de zorg voor hun naaste en ziet men in dat dit bij kan bijdragen aan de kwaliteit van de geboden zorg.

De toenemende aandacht voor de rol van familie in de intramurale zorg komt op verschillende manieren naar voren. Zo zien zorgorganisaties en overheid betrokkenheid van familieleden enerzijds als vorm van kwaliteitsverbetering in de zorg. Zorgmedewerkers en familieleden worden steeds meer 'partners in zorg', waarbij de familie een belangrijke rol vervult als vertegenwoordiger van de persoon met dementie en ook zeggenschap heeft in de geboden zorg. Aan de andere kant ziet men dat de familie een belangrijkere bijdrage zal moeten gaan leveren aan het reilen en zeilen binnen een woonvoorziening, omdat het aandeel van de professionele zorg in de toekomst niet meer toereikend zal zijn om in alle zorgbehoeften van bewoners te voorzien³. In dit hoofdstuk staan deze twee vormen van betrokkenheid van familie centraal.

Partnerschap in zorg – medezeggenschap en vertrouwensrelatie

Zorginstellingen zien maar een klein stukje van het leven van hun bewoners: mensen met dementie die naar een woonvoorziening verhuizen, hebben immers al een heel leven achter de rug. De familie is het beste op de hoogte van de levensgeschiedenis, voorkeuren, gewoonten en behoeften van de persoon met dementie. Medezeggenschap in de zorg is dan ook op zijn plaats, zeker in het geval van matige tot ernstige

dementie, waarbij de persoon met dementie vaak maar beperkt in staat is om de zorg te beoordelen en zijn wensen en behoeften te uiten^{2,46}. Met inbreng van familie zijn zorginstellingen in staat meer op het individu afgestemde (persoonsgerichte) zorg te bieden. Ook kan met deze informatie het gedrag of de beleving van de persoon met dementie beter interpreteren. Familieleden in de zorg voor hun naaste betrekken wordt tegenwoordig dan ook gezien als een kwaliteitskenmerk. Het inmiddels verplichte zorgleefplan geldt hierbij als een belangrijk middel. Het biedt de mogelijkheid om familie in de zorg te laten participeren door gezamenlijke doelen op te stellen en daarmee kwaliteitszorg te bieden⁴⁷.

Partnerschap in zorg wil ook zeggen dat familieleden goed op de hoogte worden gehouden van de zorgsituatie van de naaste met dementie, en dat open wordt gecommuniceerd⁴⁸. Een dergelijke vertrouwensrelatie leidt tot een goede samenwerking tussen medewerkers en familieleden en kan zorgen bij familie wegnemen. Bovendien kan het begrip voor de zorgorganisatie onder familieleden erdoor worden vergroot en kunnen zo mogelijke conflicten worden voorkómen.

Betrokkenheid bij reilen en zeilen – welzijn, toezicht en klussen

De overheid wil niet alleen dat familieleden meer betrokken worden bij hoe de zorg voor hun naaste er uit komt te zien, maar ook dat zij meer participeren in de intramurale zorg. Familieleden zouden de zorg die zij thuis boden – indien gewenst en mogelijk – moeten kunnen voortzetten in de nieuwe setting. Professionele verzorgenden ondersteunen dan het eigen netwerk van de persoon met dementie. De zorg die familieleden bieden heeft als voordeel dat deze in veel gevallen beter aansluit bij de wensen van de bewoner. Maar daarnaast is familieparticipatie van belang om de duurzaamheid van de zorg te garanderen in een toekomst waarin het aantal werkenden in de zorg sterk terugloopt en het aantal mensen met dementie binnen enkele decennia zal verdubbelen³.

In woonvoorzieningen voor mensen met dementie wordt de lichamelijke verzorging van de bewoners doorgaans door de zorgprofessionals gedaan. Familieleden zijn wel in toenemende mate betrokken bij het reilen en zeilen van de woonvoorziening. Bijvoorbeeld door te helpen bij de verzorging of door een oogje in het zeil te houden wanneer het team overleg heeft en zelfs door in te vallen bij uitval van personeelsleden². Maar deze vorm van betrokkenheid kan meer omvatten: het onderhouden van de tuin, het schoonmaken van de eigen kamer van de naaste, helpen bij het koken of het verzorgen van activiteiten met bewoners (zoals wandelen, muziek maken of de krant lezen). Een dergelijke betrokkenheid biedt een praktische oplossing voor personeelskrapte en draagt mogelijk bij aan een betere kwaliteit van leven van bewoners (bijvoorbeeld doordat er meer persoonlijke aandacht voor hen is of doordat er meer welzijnsactiviteiten worden georganiseerd). Ook op het welzijn en de werktevredenheid van medewerkers zou een grotere bijdrage van familieleden een positieve uitwerking kunnen hebben: medewerkers zouden door de inzet van

familieleden bijvoorbeeld minder het gevoel kunnen hebben dat zij de bewoners niet voldoende aandacht kunnen geven.

Betrekken van de familie bij de zorg biedt zodoende kansen om het succes van een woonvoorziening te vergroten. In de kwalitatieve deelstudie naar succesfactoren van de Monitor Woonvormen Dementie zagen we echter dat woonvoorzieningen familieleden niet altijd substantieel bij de zorg betrekken². Veel woonvoorzieningen onderzoeken momenteel wel hoe zij meer familieparticipatie kunnen bewerkstelligen. Zo kondigde een zorgorganisatie in juli 2012 aan dat zij familieleden gaat verplichten vier uur per maand bij te dragen aan de zorg voor de bewoners. De reacties op deze aankondiging maakten echter wel duidelijk dat verplichtstellen over het algemeen niet als de goede manier wordt gezien om tot meer familieparticipatie te komen. Een uitnodigend leefklimaat en een goede dialoog over wensen en mogelijkheden om bij te dragen aan de zorg worden in dit verband eerder genoemd.

Willen we familieleden meer partners in de zorg maken en hen meer bij het reilen en zeilen van de woonvoorziening betrekken, dan lijkt het van belang hen voldoende te ondersteunen, te begeleiden en te informeren over alles wat met het dementieproces van hun naaste te maken heeft. Dit geeft hun aangrijpingspunten om mensen met dementie beter te begrijpen en met hen om te gaan. En om hun eigen verdriet over de ziekte van hun naaste een plek te geven. Een aanbod om mantelzorgondersteuning te bieden, bijvoorbeeld in de vorm van familiegesprekken, lotgenotencontact of informatiebijeenkomsten, zou dan ook kunnen helpen om de betrokkenheid te vergroten. Ook zorgmedewerkers hebben wellicht behoefte aan handvatten om familieleden bij de zorg te betrekken. Een belangrijk handvat voor hen is goede inbedding van familieparticipatie in de organisatie. Bijvoorbeeld door het standaard opvragen van informatie bij familie, het afleggen van een huisbezoek, regelmatig met familieleden bellen, of samen met hen een levensboek maken.

Zowel familieleden als zorgmedewerkers hebben er bovendien baat bij als verwachtingen en rollen in de zorg voor de persoon met dementie duidelijk worden uitgesproken. Zorgmedewerkers weten vaak niet goed wat een familielid kan en wil in de zorg voor zijn of haar naaste. En familieleden vrezen dat zij enkel worden gevraagd om gaten in de zorg op te vullen. Een duidelijke rolverdeling kan hierbij een oplossing bieden⁴⁹.

Ten slotte hebben ook de sfeer en de inrichting van de woonvoorziening mogelijk nog invloed op het vergroten van de betrokkenheid. Familieleden moeten zich welkom kunnen voelen². En daarin speelt naast de attitude van het zorgpersoneel ook de fysieke omgeving een rol.

Heeft grotere betrokkenheid van familieleden bij de zorg dan alleen maar voordelen? Dat is de vraag. Sommige zorgorganisaties hebben nog steeds het idee dat zij niet meer betrokkenheid van familieleden kunnen verwachten omdat die dikwijls al overbelast zijn². En hoewel een grotere betrokkenheid van familieleden een positieve

uitwerking kan hebben op zorgmedewerkers, zou regelmatig overleg met familieleden of grote betrokkenheid van familie bij het opstellen van zorgleefplannen ook tot meer werkdruk bij verzorgenden kunnen leiden vanwege al het geregeld dat daarmee samen kan hangen. Daarnaast vinden medewerkers de communicatie met familieleden soms moeilijk. Betrokken familieleden zien veel van de organisatie en kunnen kritisch zijn. Dit vergt goede communicatieve vaardigheden van medewerkers en een open houding van de zorgorganisatie. Wanneer deze ontbreken zou een grotere betrokkenheid van familieleden bij sommige medewerkers tot emotionele belasting of een lagere arbeidstevredenheid kunnen leiden. Of zelfs de neiging oproepen familieleden buiten de zorg – of zelfs de deur - te houden². Woonvoorzieningen organiseren voor het omgaan met familie dan ook regelmatig scholingen en er zijn ook diverse boekjes geschreven over conflicthantering met familie^{50,51,52}.

In dit hoofdstuk wordt eerst de huidige stand van zaken rond partnerschap in de zorg en betrokkenheid bij het reilen en zeilen van de woonvoorziening besproken. Ook staan we stil bij de vraag in hoeverre familieleden ondersteuning vanuit de zorgorganisatie ervaren. Vervolgens komt aan de orde welke kenmerken van de organisatie de betrokkenheid van familie mogelijk vergroten. Ten slotte onderzoeken we wat de mogelijke – positieve én negatieve – gevolgen zijn van meer betrokkenheid van familie bij de zorg.

Hoe staat het er voor?

Partnerschap in zorg: Gemiddeld voelt zo'n tachtig procent van de familieleden zich betrokken bij de zorg in de vorm van zeggenschap en samenwerking

Uit tabel 2.1 komt naar voren dat familieleden over het algemeen van mening zijn dat de samenwerking met medewerkers in de woonvoorziening van hun naaste goed is. Zij vinden dat medewerkers de juiste prioriteiten stellen in de zorg, de familie bij beslissingen betrekken, de zorg op een persoonlijke manier inrichten en goed communiceren.

Toch zegt een deel van de familieleden zich een buitenstaander te voelen of het gevoel te hebben dat de zorg door de medewerkers anders wordt ingericht dan zij als mantelzorger zouden willen. Meer dan de helft van de familieleden geeft aan dat de medewerkers uiteindelijk bepalen welke zorg er wordt verleend en op welke manier. En meer dan een kwart van de ondervraagde familieleden vindt dat medewerkers te veel waarde hechten aan efficiëntie en regels in plaats van aan persoonlijke zorg. Ongeveer 23% van de familieleden heeft het gevoel dat meningsverschillen niet in onderling overleg worden opgelost.

Tabel 2.1: Gemiddeld percentage familieleden binnen de woonvoorzieningen dat het eens is met stellingen over de ervaren partnerschap in zorg (n=888).

Nr	Stelling	% eens met stelling
1	Ik heb het gevoel dat ik voorzichtig moet zijn met suggesties of vragen over de zorg voor mijn familielid, omdat de medewerkers anders denken dat ik mij met hun zaken bemoei.	17.9
2	Ik voel me een buitenstaander in de zorg voor mijn familielid.	8.8
3	Ik heb het gevoel dat ik zeggenschap heb over de zorg die mijn familielid krijgt.	73.6
4	Ik heb het gevoel dat mijn familielid niet wordt verzorgd zoals ik het wil als ik er niet ben.	17.5
5	De medewerkers luisteren naar mijn aanwijzingen over de zorg voor mijn familielid, maar negeren deze als het hun uitkomt.	19.4
6	Het is duidelijk dat de medewerkers uiteindelijk bepalen welke zorg wordt verleend en op welke manier.	55.8
7	Ik heb het gevoel dat de medewerkers er zijn om mij te helpen mijn familielid de best mogelijke zorg te geven.	81.8
8	Dingen die ik belangrijk vind in de zorg voor mijn familielid, vinden de medewerkers vaak onbelangrijk of lastig.	13.4
9	De medewerkers hechten de meeste waarde aan regels, procedures en efficiëntie, terwijl ik de meeste waarde hecht aan het zorgen voor mijn familielid op een persoonlijke manier.	26.6
10	De medewerkers en ik zijn het doorgaans eens over de prioriteiten in de zorg voor mijn familielid.	82.0
11	In de zorg voor mijn familielid worden geen grote veranderingen aangebracht zonder mijn goedkeuring.	83.4
12	De medewerkers willen dat ik alleen bezoeker ben van mijn familielid, terwijl ik betrokken wil zijn bij zijn of haar zorg.	11.0
13	Wanneer de familie en de medewerkers het niet eens zijn over de zorg, wordt er voor deze meningsverschillen in onderling overleg een oplossing gevonden.	77.4
14	Ik heb het gevoel dat de communicatie met de medewerkers over de zorg voor mijn familielid ergens toe leidt.	82.5
15	Over het algemeen heb ik goed contact met de medewerkers.	93.2

Reflectie

Hoewel het merendeel van de ondervraagde familieleden zegt dat zij zeggenschap hebben in de zorg voor hun naaste en dat er sprake is van samenwerking, valt het partnerschap in de zorg tussen familieleden en medewerkers nog wel te verbeteren. Daarbij moeten we wel de kanttekening maken dat een volledige samenwerking tussen zorgpersoneel en familie mogelijk nog wat tijd vergt. Het is nog niet zo heel lang geleden dat in de dementiezorg niet het welzijn maar de medische behandeling van mensen met

dementie centraal stond. In die optiek namen professionals de zorg van de familie over, omdat zij beroepshalve het beste wisten wat goed was voor de patiënt.

Goede samenwerking met familie vergt van verzorgenden een andere manier van denken. Het is belangrijk dat zij de inbreng van familie als meerwaarde erkennen en bij de zorg voor de bewoners rekening houden met wat volgens de familieleden de individuele wensen en voorkeuren van de persoon met dementie zijn. Dit is moeilijk, zeker wanneer wensen van de familie tegen de normen en waarden van de zorginstelling of de medewerkers in gaan. Samenwerking vraagt om zelfreflectie: leveren wij deze zorg omdat die daadwerkelijk het beste is voor de persoon met dementie, of doen wij dit uit gewoonte?

Soms komen wensen van familieleden de persoon met dementie echter niet ten goede of kunnen deze niet worden uitgevoerd binnen de mogelijkheden van de instelling. Om dit uit te leggen zijn zeer goede communicatieve vaardigheden nodig. Een duidelijke visie van de zorgvoorziening helpt medewerkers om keuzes die in de woonvoorziening worden gemaakt, aan familieleden uit te leggen.

Betrokkenheid bij het reilen en zeilen van de woonvoorziening: De structurele bijdrage van familieleden loopt sterk uiteen

Uit de vergelijking van de eerste en tweede meetronde van de Monitor kwam naar voren dat familieleden nagenoeg evenveel werden ingezet in de woonvoorzieningen (zie hoofdstuk 3 van deel 1 van deze uitgave). Het gaat hier om een structurele bijdrage van familieleden waar zorgmedewerkers op rekenen, zoals wekelijks wandelen met de naaste, de tuin onderhouden of regelmatig met bewoners de krant lezen. Gemiddeld – het gaat hier om een schatting door de managers van de zorgvoorzieningen – leveren familieleden per bewoner ongeveer 21 minuten per week een structurele bijdrage.

Uit tabel 2.2 blijkt dat familieleden in iets meer dan de helft van de woonvoorzieningen helemaal geen structurele bijdrage aan de woonvoorziening leveren. In iets meer dan tien procent van de woonvoorzieningen daarentegen zetten familieleden zich, per bewoner, meer dan één uur per week structureel in. Kortom, er is sprake van een grote variatie en er is zeker ruimte voor meer structurele betrokkenheid.

Tabel 2.2: Inzet structurele bijdrage van familie zoals gerapporteerd door manager in woonvoorzieningen in MWD2 (n=144).

Structurele inzet familie	% woonvoorzieningen
Geen inzet van familie	52.1%
1-15 minuten inzet familie per week per bewoner	16.0%
16-30 minuten inzet familie per week per bewoner	13.2%
31-60 minuten inzet familie per week per bewoner	9.3%
Meer dan een uur inzet familie per week per bewoner	10.4%

Reflectie

De grote variatie in de structurele inzet van familieleden laat enerzijds zien dat een grote inzet van mantelzorgers goed mogelijk is: één op de vijf woonvoorzieningen slaagt erin familieleden een half uur of meer per week een bijdrage te laten leveren aan de zorg. Anderzijds komt naar voren dat structurele betrokkenheid voor een groot deel nog geen realiteit is.

Aan het begin van het hoofdstuk schreven we al dat een beperkte betrokkenheid het gevolg kan zijn van angst bij zorginstellingen om familieleden te veel te belasten of van onvoldoende communicatie over wat familieleden zouden kunnen en willen betekenen in de zorg. Een andere veelgehoorde reden waarom mantelzorgers slechts beperkt worden ingezet, is dat woonvoorzieningen bang zijn dat inzet van familieleden in strijd is met de regelgeving in de zorg voor mensen met dementie. Omdat de woonvoorziening verantwoordelijk is voor de bewoners, zouden familieleden veel handelingen niet uit mogen voeren vanwege het risico dat er iets mis gaat (bijvoorbeeld verslikken bij het eten geven, of vallen bij de lichamelijke verzorging). Vilans heeft onlangs in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport onderzocht of er daadwerkelijk wettelijke beperkingen zijn om mantelzorgers verantwoordelijkheden te geven op dit gebied⁴⁹. Dit blijkt niet het geval: familieleden mogen alle handelingen uitvoeren bij hun eigen naasten. Het kan zijn dat naar aanleiding hiervan zorginstellingen de komende jaren vaker mantelzorgers zullen inschakelen.

Ondersteuning van familie: Algemene tevredenheid over ondersteuning en informatie, meer behoefte aan ondersteuning in de omgang met dementie

Uit tabel 2.3 blijkt dat er variatie bestaat in de mate waarin familieleden zeggen ondersteuning vanuit de zorginstelling te ontvangen. Zij vinden met name dat zij niet altijd steun krijgen om het gedrag van hun naaste beter te begrijpen en om beter met hem of haar om te gaan. Doorgaans is er vanuit de woonvoorziening wel geïnformeerd naar de wensen, behoeften en levensgeschiedenis van de persoon met dementie, maar is er niet altijd gevraagd om persoonlijke zaken als foto's en brieven. De overgrote meerderheid van de familieleden (93%) zegt vertrouwen te hebben in de zorg voor hun naaste.

Uit de tabel blijkt ook of er discrepanties zijn tussen wat de woonvoorziening biedt en wat familieleden belangrijk vinden. Leren omgaan met het familielid met dementie, door de leiding gevraagd worden naar de kwaliteit van de zorg, en hulp van medewerkers krijgen om moeilijk gedrag te begrijpen zijn voorbeelden van wat familieleden over het algemeen belangrijk vinden en wat niet altijd in de woonvoorziening gebeurt.

Tabel 2.3: Gemiddeld percentage familieleden binnen de woonvoorzieningen dat het eens met 17 stellingen over ondersteuning, informatie en vertrouwen (n=888).

Nr	Stelling	Van toepassing	Hoe belangrijk gevonden
<i>Ondersteuning en informatie vanuit zorgorganisatie</i>			
1	De medewerkers maken het mij mogelijk om op een betekenisvolle manier betrokken te zijn bij het dagelijks leven van mijn familielid	93.9	84.5
2	De medewerkers hebben mij geholpen te begrijpen wat dementie met mijn familielid doet	71.3	85.9
3	De medewerkers hebben me geleerd hoe ik met mijn familielid kan omgaan nu hij/zij dementie heeft.	55.4	79.6
4	De woonvoorziening heeft een gespreks- of ondersteuningsgroep voor familieleden	56.1	60.3
5	Toen mijn familielid werd opgenomen ben ik aan verschillende medewerkers van de woonvoorziening voorgesteld	77.4	91.8
6	Bij de opname hebben de medewerkers mij de huisregels en werkwijze van de woonvoorziening uitgelegd	83.0	94.2
7	Ik word geïnformeerd over veranderingen in het zorgplan van mijn familielid	92.8	99.3
8	De medewerkers hebben mij geholpen het soms moeilijke gedrag van mijn familielid te begrijpen	66.0	85.8
9	De medewerkers hebben mij geholpen een plan te maken voor als mijn familielid komt te overlijden	25.4	59.1
10	Ik kan medewerkers gerust opbellen om te bespreken hoe het met mijn familielid gaat	94.9	96.4
<i>Vraag om informatieverstrekking vanuit zorgorganisatie</i>			
11	Er is gevraagd naar de persoonlijke geschiedenis van mijn familielid	88.9	91.3
12	Er is gevraagd naar de wensen en behoeftes van mijn familielid	91.7	96.7
13	Er is gevraagd om foto's, brieven en andere persoonlijke zaken mee te brengen, die de medewerkers duidelijk maken wie mijn familielid is	61.2	70.8

14	Ik word betrokken bij de besluitvorming over de zorg voor mijn familielid wanneer hij/zij niet zelf een beslissing kan nemen	92.6	98.6
15	De leiding heeft gevraagd naar mijn mening over de kwaliteit van de zorg in deze woonvoorziening	55.9	86.9
<i>Vertrouwen</i>			
16	Ik heb het gevoel dat de zorg voor mijn familielid goed is	92.9	99.8
17	Ik heb vertrouwen in de medewerkers van deze woonvoorziening	93.1	99.6

Reflectie

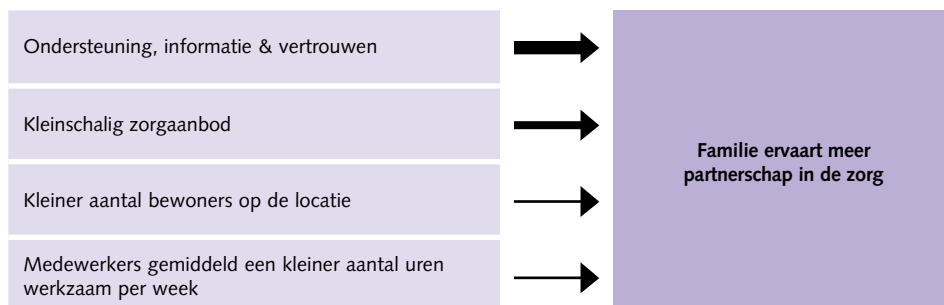
Woonvoorzieningen scoren met name hoog op stellingen die gerelateerd zijn aan de inhoud en de kwaliteit van de zorg voor de persoon met dementie. Bijvoorbeeld veranderingen in het zorgplan bespreken, vragen naar de levensgeschiedenis van de bewoner en familieleden bij besluitvorming betrekken. Daarnaast voelen familieleden zich doorgaans vrij om te bellen hoe het gaat en hebben zij vertrouwen in de kwaliteit van de zorginstelling en de medewerkers.

In het geval van de begeleiding van familieleden lijken de woonvoorzieningen echter nog wat achter te blijven. Mogelijk komt dit doordat woonvoorzieningen ondersteuning van familieleden niet als primaire taak zien. Vaak erkennen zij wel het belang van dergelijke ondersteuning, maar uiteindelijk is het de persoon met dementie voor wie de woonvoorziening zorgt en ook de financiële middelen krijgt. Mogelijk zou goede mantelzorgondersteuning pas echt structureel van de grond komen, wanneer hiermee bij de zorgfinanciering rekening wordt gehouden en het duidelijk is dat hier een taak voor de woonvoorziening is weggelegd. Daarnaast is het belangrijk zicht te krijgen op wat mantelzorgondersteuning kan opleveren. Wanneer duidelijk is dat dergelijke ondersteuning tot betere communicatie leidt en tot meer betrokkenheid van familieleden, zijn woonvoorzieningen misschien eerder bereid erin te investeren.

Welke kenmerken dragen bij aan betrokkenheid van familie?

Partnerschap in zorg: Met name mantelzorgondersteuning en een kleinschalig zorgaanbod zijn belangrijk

In de Monitor hebben we gekeken welke kenmerken van de zorgorganisatie, de medewerkers, de bewoners en de familieleden zelf van invloed zijn op een grotere betrokkenheid van familieleden.



Hoe sterk familieleden zich partner in de zorg voelen blijkt samen te hangen met de mate waarin zij ondersteuning en informatie krijgen vanuit de zorgorganisatie en het vertrouwen dat zij in de zorgorganisatie hebben. Hoe meer ondersteuning, informatie en vertrouwen, des te hoger de betrokkenheid. Daarnaast zijn kenmerken van kleinschaligheid van de zorg belangrijk: hoe meer kenmerken van kleinschalige zorg, des te groter de betrokkenheid. Ook zien we een (weliswaar zwakkere) relatie tussen een kleiner aantal bewoners in de woonvoorziening en meer betrokkenheid van de mantelzorger. Tot slot komt naar voren dat kleinere contracten van medewerkers, dat wil zeggen dat er gedurende de week meer verschillende medewerkers aanwezig zijn, familieleden sterker het gevoel geven partner te zijn in de zorg.

Reflectie

De bevindingen op dit punt lijken logisch: instellingen waar meer aandacht bestaat voor ondersteuning van de familie en waar waarde wordt gehecht aan wederzijdse informatie-uitwisseling, zien waarschijnlijk eerder in dat betrokkenheid van familieleden meerwaarde heeft.

Het feit dat meer kleinschaligheid in het zorgaanbod en een kleiner bewoneraantal een rol blijken te spelen kan mogelijk worden verklaard doordat men in een kleinschaligere organisatie familieleden van bewoners beter kent. Of misschien wordt het binnen de filosofie van kleinschalige zorg, waar bewoners zich thuis moeten kunnen voelen, logischer gevonden familieleden bij de invulling van de zorg te betrekken.

De relatie met kleine contracten van medewerkers is opvallend. Mogelijk zijn verzorgenden die minder uren werken, afhankelijker van de informatie van familieleden, waardoor deze informatie uitvoeriger wordt geïnventariseerd door het team. Deze bevinding vergt nader onderzoek.

Betrokkenheid bij het reilen en zeilen: Voor een grotere structurele inzet in de woonvoorziening is kleinschalige zorg van belang

Kleinschalig zorgaanbod



Meer betrokkenheid bij het reilen en zeilen van de woonvoorziening

Als het gaat om structurele betrokkenheid bij het reilen en zeilen van de woonvoorzieningen, blijkt de mate waarin kleinschalige zorg wordt geboden ook hier een rol te spelen. Hoe meer kenmerken van kleinschalige zorg er zijn, hoe groter de betrokkenheid is. De overige onderzochte factoren blijken niet van invloed op de mate waarin familieleden zich betrokken voelen bij het reilen en zeilen van de woonvoorziening.

Reflectie

Bovenstaande bevinding wordt mogelijk verklaard doordat familieleden zich in een woonvoorziening met een kleinschalig zorgaanbod, waar de setting huiselijk is, meer op hun gemak voelen om taken op zich te nemen. Ook vanwege de kleinere bewonersgroepen met doorgaans slechts één personeelslid en het zelfstandig koken in de woningen, zouden familieleden zich eerder geroepen kunnen voelen om bij te springen. Opvallend is dat de personele bezetting geen relatie heeft met de structurele betrokkenheid van familieleden. De verwachting was dat sommige woonvoorzieningen een lage personele bezetting zouden proberen te compenseren met de inzet van familieleden. Hiervan blijkt niet duidelijk sprake te zijn. Het inmiddels breed gedeelde idee dat een grotere inzet van familie een oplossing zou kunnen zijn voor het arbeidstekort in de zorg, blijkt tijdens de meetronde van 2010/2011 dus nog niet in de woonvoorzieningen tot uiting te komen. Wellicht vinden dergelijke ontwikkelingen momenteel wel plaats, maar het kan ook zo zijn dat dit voor veel woonvoorzieningen nog een brug te ver is en dat hiervoor een mentaliteitsverandering nodig is.

Dat er geen verband is gevonden tussen betrokkenheid bij het reilen en zeilen en kenmerken van familieleden (gemiddelde leeftijd, aard van de relatie met de naaste, etc), kan te maken hebben met het feit dat deze vorm van betrokkenheid niet is gemeten bij de familieleden, maar bij de managers van de woonvoorzieningen. Wanneer aan familieleden zelf was gevraagd hoeveel zij structureel aan de woonvoorziening bijdroegen, zou dit verband tussen achtergrondkenmerken en betrokkenheid er wellicht wel zijn. Hetzelfde geldt voor de relatie tussen de betrokkenheid bij het reilen en zeilen van

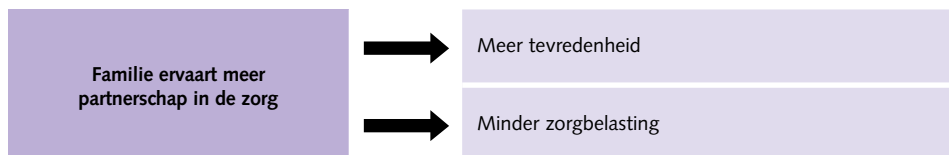
familieleden en hun ervaren belasting.

Op welke uitkomsten is de betrokkenheid van familieleden van invloed?

Partnerschap in de zorg: Partnerschap is gerelateerd aan het welbevinden van familieleden, verzorgenden en bewoners, en aan een betere kwaliteit van zorg

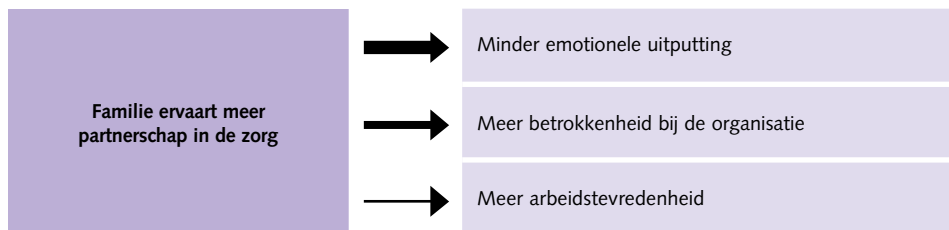
Wat is de relatie tussen een hogere betrokkenheid van familieleden – tot uiting komend in samenwerking met zorgmedewerkers en zeggenschap in de zorg – en effecten als meer welbevinden bij familie en personeel, een hogere kwaliteit van zorg en een beter functioneren en een hogere levenskwaliteit van bewoners? Deze vraag hebben wij onderzocht aan de hand van de gegevens van de Monitor Woonvormen Dementie.

Tevredenheid en belasting familieleden



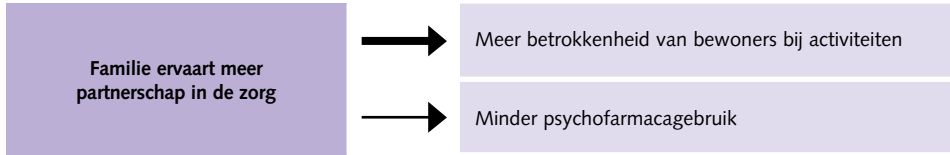
Grotere betrokkenheid van familieleden heeft als effect dat zij zich zelf beter voelen. Betrokken familieleden zijn tevredener over de zorgorganisatie en de geboden zorg, en voelen zich ook minder belast door de zorg die zij bieden dan familieleden die minder bij de zorg voor hun naaste worden betrokken.

Welbevinden verzorgend personeel



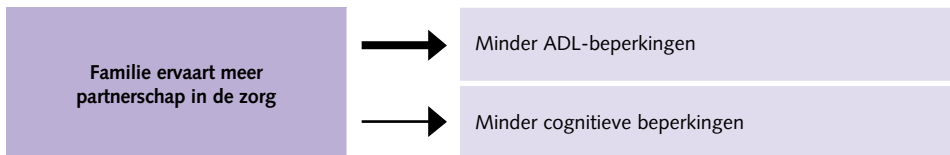
Meer partnerschap tussen familie en zorgmedewerkers heeft op het punt van welbevinden van verzorgenden met name tot gevolg dat zorgmedewerkers zich minder emotioneel uitgeput voelen (minder aan het eind van je Latijn zijn aan het eind van de werkdag). Daarnaast blijkt meer betrokkenheid van familieleden ertoe te leiden dat medewerkers zich ook betrouwerder voelen bij de zorgorganisatie. Zij zijn vaker trots bij de instelling te werken en voelen zich er vaker thuis. Deze relatie is iets zwakker als het gaat om informatieverstrekking. Ook zien we een verband tussen meer betrokkenheid van familieleden en een hogere arbeidstevredenheid van medewerkers. Deze relatie is wel minder sterk dan de twee voorgaande uitkomsten.

Kwaliteit van zorg



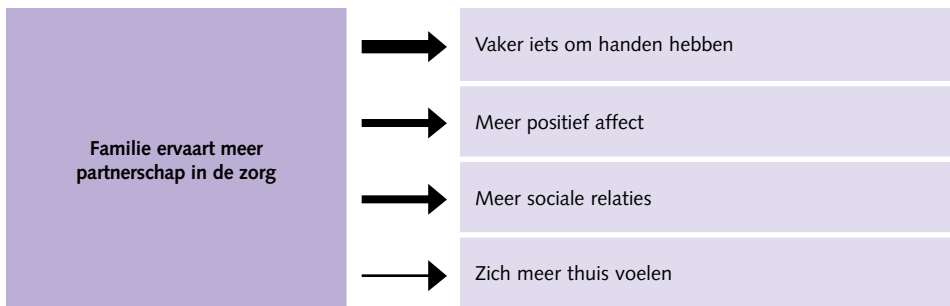
Een betere samenwerking tussen familieleden en zorgmedewerkers en meer zeggenschap van familieleden blijkt ook van invloed op de mate waarin bewoners bij activiteiten betrokken zijn en op het psychofarmacagebruik: het eerste neemt toe, het tweede wordt minder.

Functioneren bewoners



Wanneer de familie meer samenwerking met medewerkers in de zorg ervaart, hangt dit samen met minder beperkingen van bewoners in activiteiten van het dagelijks leven. Ook is partnerschap gerelateerd aan minder cognitieve beperkingen, al is deze relatie minder sterk.

Kwaliteit van leven van bewoners



Wanneer we ten slotte kijken naar de kwaliteit van leven van bewoners, zien we dat een grotere betrokkenheid van familieleden samenhangt met meer positief affect (blij en positieve gevoelens), sociale relaties en iets om handen hebben. De relatie tussen grotere betrokkenheid van familieleden en het feit dat bewoners zich meer thuis voelen in de woonvoorziening, is zwakker. Geen verbanden vonden we met de overige domeinen van kwaliteit van leven (negatief affect, rusteloos gedrag, sociale isolatie, positief zelfbeeld en zorgrelatie).

Reflectie

De combinatie van goede samenwerking tussen familieleden en zorgmedewerkers en medezeggenschap van familie in de zorg lijkt op veel uitkomsten van de zorg een positieve uitwerking te hebben: meer tevredenheid en minder ervaren zorgbelasting bij familieleden, een groter welbevinden onder verzorgenden, betere kwaliteit van zorg en bewoners die beter functioneren en een hogere kwaliteit van leven hebben. Al deze positieve verbanden bevestigen dat een grote betrokkenheid van familie als een kwaliteitskenmerk van de zorg kan worden gezien. De uitkomsten van de Monitor ondersteunen op dit punt het ingezette beleid om zeggenschap van familieleden te bevorderen, bijvoorbeeld door middel van de zorgleefplannen.

Betrokkenheid bij het reilen en zeilen: meer betrokkenheid is gerelateerd aan meer arbeidstevredenheid van verzorgenden



Als het gaat om de structurele bijdrage die familieleden aan de woonvoorziening leveren (oogje in het zeil houden, meehelpen met koken of andere klussen, activiteiten in de woning begeleiden), zien we dat een hogere inzet enkel gerelateerd is aan een hogere arbeidstevredenheid van medewerkers. Er zijn geen verbanden gevonden met de andere uitkomstmaten van welbevinden van zorgmedewerkers, de kwaliteit van zorg, het welbevinden van bewoners én het welbevinden van familieleden zelf. Ook de gevonden relatie met arbeidstevredenheid is niet erg sterk.

Reflectie

Uit onze analyses komen weinig significante relaties met de kwaliteit van zorg en het welbevinden van bewoners en medewerkers naar voren. Wel zien we dat een grotere inzet samenhangt met meer arbeidstevredenheid van de zorgmedewerkers. Deze bevinding druist in tegen negatieve verhalen over moeizame samenwerking tussen medewerkers en familieleden. Integendeel, meer betrokkenheid van familie gaat juist samen met een positievere werkbeleving van medewerkers, zo blijkt uit de gegevens. Mogelijk zorgt een grotere inzet van mantelzorg ervoor dat medewerkers het gevoel hebben dat bewoners veiliger zijn omdat er meer toezicht is. Of hebben zij minder vaak het idee tekort te schieten wanneer familieleden welzijnstaken vervullen.

Natuurlijk is het zo dat we op basis van deze gegevens – gemeten op één moment in de tijd – weinig kunnen zeggen over de causaliteit van de gevonden resultaten. Zo is het bijvoorbeeld ook mogelijk dat de gevonden relatie tussen partnerschap in zorg en afhankelijkheid van bewoners de andere kant op wijst: dat minder afhankelijkheid van bewoners grotere betrokkenheid van familieleden tot gevolg heeft. Hetzelfde geldt voor de relatie tussen betrokkenheid bij het reilen en zeilen in de woonvoorziening en meer arbeidstevredenheid onder medewerkers. Nader onderzoek met herhaalde metingen kan hierover meer duidelijkheid geven.

Daarnaast is het belangrijk ons te realiseren dat betrokkenheid in de vorm van partnerschap in zorg in dit onderzoek gemeten is door naar de ervaring van familieleden te vragen. Mogelijk geeft de ervaring van verzorgenden weer een ander beeld. In het geval van betrokkenheid van familie bij het reilen en zeilen is zoals gezegd alleen de structurele inzet onderzocht zoals die door de manager van de woonvoorziening werd gerapporteerd. Onregelmatig bezoek van familieleden en zaken die de familie verder allemaal regelt voor hun naaste met dementie, is in de meting van de Monitor niet meegenomen. Niettemin gaat het hier om zaken die ook een belangrijke invloed zouden kunnen hebben op het welbevinden van bewoners, medewerkers en familieleden zelf.

Op basis van dit hoofdstuk kunnen we echter concluderen dat meer betrokkenheid van familieleden, zowel als het gaat om partnerschap in zorg als betrokkenheid bij het reilen en zeilen, in potentie veel kan bijdragen aan verdere verbetering van de zorg voor mensen met dementie. Het is belangrijk hier de juiste voorwaarden voor te scheppen, zoals een goed ondersteuningsaanbod voor familieleden en adviezen voor zorgmedewerkers om familie bij de zorg te betrekken. Ten slotte lijkt het raadzaam familieleden zelf een grote stem te geven in de invulling van hun betrokkenheid. Zij zijn nu eenmaal het beste gepositioneerd om aan te geven waar zij witte vlekken zien in de betrokkenheid van familie en in hoeverre zij mogelijkheden zien om structureel te participeren in het reilen en zeilen van de woonvoorziening.

3 Reflectie van mensen met dementie en mantelzorgers op succesfactoren



Woonvoorzieningen werken er hard aan om kwaliteit te leveren. Belangrijke elementen daarvan zijn de in de vorige hoofdstukken besproken persoonsgerichte zorg en het betrekken van familieleden bij het zorgproces. Hoe ervaren mensen met dementie en hun mantelzorgers dit in de praktijk, in woonvoorzieningen en thuis? In het navolgende een aantal reacties, ontleend aan interviews met Clarisse (ex-mantelzorger van haar overleden man) en vier echtparen: Ina (mantelzorger) en Ben (59), Mieke (mantelzorger) en Vic (87), Marijke (mantelzorger) en Hans (93), Bep (64) en Peter (mantelzorger).

Mensen met dementie

Wat vind je het belangrijkste als je zorg of begeleiding krijgt?

Ben: 'Dat de omgeving rustig is en dat de verzorgende een luisterend oor voor je heeft. En dat je ook nog ideeën mag inbrengen, als dat nog gaat.'

Bep: 'Wat ik belangrijk vind is dat ze luisteren, tijd voor je nemen en overleg met je plegen. En duidelijk zijn, in korte zinnen praten en mij in mijn waarde laten.'

Vic: 'Het belangrijkste vind ik dat er niet drammerig geprobeerd wordt mij ergens bij te betrekken. Met andere woorden: dat ik zelf de mogelijkheid houd om ja of nee te zeggen.'

Hans: 'Ik vind de benadering erg belangrijk. Dus de manier waarop ze met je praten. En niet de verkeerde vragen stellen, dus niet aan mij vragen: wie was er gisteren op bezoek? Want dat weet ik dus niet, hè, want ik heb Alzheimer. Dat moeten ze gewoon weten.'

Kun je een voorbeeld geven van heel goede zorg? En waarom dat zo was?

Ben: 'Als je kunt overleggen over bepaalde dingen die je wilt gaan doen op de dag. Dan houd je je gevoel van eigenwaarde.'

Bep: 'Mijn man geeft mij goede zorg, al zou hij wel meer adviezen mogen krijgen om met zijn partner om te gaan. Ik heb wel het gevoel dat ik hem te veel belast. En toch wil ik heel graag zolang mogelijk thuis blijven.'

Vic: 'Voorbeeld van heel goede zorg: dat ik weet dat mijn mantelzorger er is en mij – indien nodig – helpt of problemen voorkomt. Tegelijkertijd is die zorg niet knellend of belemmerend, maar voelt als een warme mantel om mij heen.'

Hans: 'Johan (coördinator op de verpleegafdeling) heeft een heel plezierige manier van doen. Hij biedt zijn hulp aan op een vriendelijke manier en hij zou zich beledigd voelen als ik daar niet op in zou gaan, want het is zijn werk. Dat begrijp ik, en ik accepteer zijn aanbod.'

Kun je een voorbeeld geven van slechte zorg? En waarom die zorg niet goed was?

Ben: 'Dat er niet naar je wordt geluisterd en er over je vragen heen wordt gewalst. En dat er niets gedaan wordt voor je ontspanning, door drukte bij de begeleiding. Dan krijg je veel meer onrust op de afdeling.'

Bep: 'Ik ben een poosje naar de dagopvang geweest. Dat vond ik niets, het was veel te lang en erg kinderachtig. Er waren ook geen duidelijke richtlijnen. Structuur is zo belangrijk, ik voelde mij daardoor niet veilig.'

Vic: 'In de groep van de zorgboerderij was een man die het steeds op mij gemunt had. Agressief in woorden en daden. Hij kwam altijd zo dicht mogelijk naast mij zitten en pakte – zonder vragen – een deel van mijn krant af. Ik voelde me erg bedreigd en dit duurde – voor mijn gevoel – maanden lang. Het slechte was dat de begeleiding alles op zijn beloop liet. Er werd niet geprobeerd ons een andere plaats te geven of een gesprek hierover aan te gaan. Uiteindelijk kon ik hem niet meer negeren. Toen ben ik ontploft en ben de groep uitgelopen en naar buiten gegaan.'

Hans: 'Ik ben een heel tevreden mens. Ik heb geen nare ervaringen.'

Mantelzorgers

Op welke manier ben je betrokken bij de zorg of begeleiding van je partner?

Clarisse: 'Ik regelde eigenlijk alles zelf, want er liep een hoop niet goed. Veel van wat tijdens de opname was besproken, was men vergeten in het dossier op te nemen. En er was bijvoorbeeld geen tijd om af en toe een stukje met mijn man te gaan lopen, waardoor hij dat na een dag of twee helemaal niet meer kon. Ik deed dat dan zelf

met hem, vóór en na mijn werk.'

Marijke: 'Ik ga bijna iedere dag uit mijn werk naar het verpleeghuis. Daar ben ik dan ongeveer twee uur. Ik geef aan dat Hans graag gedocht wordt, welke kleding hij graag aanheeft. Daarnaast praat ik mee over zijn medicijnen, over zijn welbevinden.'

Ben je tevreden over de manier waarop je betrokken bent bij de zorg of de begeleiding?
Clarisse: 'Ik was dus niet echt enthousiast over de betrokkenheid vanuit de zorginstelling. Na een knieoperatie kreeg mijn man een verkeerd medicijn en dat liep bijna verkeerd af, omdat hij in een delier zat en men daar niet naar had gehandeld. Dat had ik specifiek met de verzorging besproken, maar dit was niet in de overdracht opgenomen.'

Marijke: 'Men vraagt vanuit het huis niet veel, het initiatief ligt altijd bij mij. Een enkele keer heb ik een gesprek met de leidinggevende, er is weinig wederzijdse uitwisseling. Ik neem mijn man regelmatig mee voor uitjes. We logeren dan in hotels en ik verzorg hem zelf. Als ik dan iets zie, een wondje of plekje, meld ik dat bij de verzorging. Maar ik merk dat dit andersom niet gebeurt.'

Wat vind je belangrijk als het gaat om betrokkenheid met het verpleeghuis?

Clarisse: 'Dat je bij dagelijks bezoek aan je partner even kunt overleggen met iemand van de zorg over wat jou die dag is opgevallen. Dit geeft vertrouwen en rust, terwijl je anders met grote zorgen naar huis gaat, slecht slaapt, etc. Tegenwoordig kan dit ook steeds vaker via de mail, dat is voor beide partijen handig en sneller. Dit soort berichten zijn tevens ideaal om door te mailen aan de familie, zodat ze als groep ook op de hoogte blijven. Ook dat ontlast de primaire mantelzorgger.'

Marijke: 'Voor mijzelf zou ik het wel fijn vinden als men een beetje persoonlijk in je geïnteresseerd is. Medewerkers zullen niet zo snel aan je vragen hoe het met je is of zeggen: "Zo, jij bent ook nog laat op pad!" De leidinggevende doet dit wel en ik merk dat dit mij erg goed doet. Verder wil ik graag dat Hans er goed uitziet, dat hij een pak aanheeft. De verpleging komt dan naar mij toe en vraagt waarom hij een pak aan moet. Maar ja, zo heeft hij dat altijd gedaan, hij voelt zich daar prettig bij. Ik vind het belangrijk voor hem om dit te zeggen.'

Wat vind je fijn om te kunnen blijven doen voor je partner?

Clarisse: Voor mij persoonlijk was het met mijn verpleegkundige achtergrond fijn om zelf zorg te bieden. Scheren als ik vond dat hij er onverzorgd uitzag of een overhemd verschonen na morsen of knoeien. Bij het avondbezoek helpen met het nachtklaar maken, enzovoort.'

Marijke: 'Ik vind het heel fijn om dingen samen met Hans te doen. Doordeweeks zijn er veel activiteiten, bijvoorbeeld muziekavonden. Ik wil ook wel iemand anders meenemen naar zo'n activiteit, maar dan wel iemand die niet te ver gevorderd is in

zijn dementie. Ik ben daar niet goed in, maar misschien durf ik het ook wel niet aan, het komt te dichtbij. Eten geven moet je me ook niet vragen. Ik vind ook niet dat ze een mantelzorgers moeten verplichten om zorg te bieden in het verpleeghuis. Ze weten echt niet wat je allemaal al doet.'

Wat is de meest ideale vorm van samenwerking tussen hulpverleners en familie?

Clarisse: 'Ideaal is voor mij als je bij de intake c.q. opname direct alle informatie op papier krijgt. Je bent dan als mantelzorgers zo emotioneel dat je alles wat wordt verteld niet meer opneemt. En dan niet alleen het nummer van de afdeling meegeven, maar ook de naam van de verzorgende die jouw gesprekspartner is bij vragen en de naam van de vervanger. En wat je het beste kunt doen als je een vraag hebt: bellen of mailen en op welk tijdstip. Misschien is het ook een goed idee om in een schriftje je ervaringen op te schrijven zodat de verzorging en andere familieleden op de hoogte blijven. Heel handig ook als er onderling in de familie spanningen zijn en men niet tegelijk op bezoek kan of wil komen.'

Marijke: 'Ik zou het fijn vinden als er een soort gezamenlijk dagboek of logboek bij mijn man zou liggen waar iedereen in kan schrijven, van fysiotherapeut tot bezoek. Ik kan niet meer aan hem vragen wie er geweest is bijvoorbeeld, en dan zou een dagboek heel erg helpen. Ik vind de wisselwerking tussen zorgverleners en mantelzorgers erg belangrijk. Dat je tijd voor elkaar hebt en dat je wat voor elkaar doet.'

Slotbeschouwing

In de tweede meetronde van de Monitor Woonvormen Dementie is onderzocht welke veranderingen er in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie hebben plaatsgevonden gedurende de periode 2008-2011. We hebben gekeken naar de organisatie van de zorg, de personele bezetting, het welbevinden van het personeel, de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van bewoners. Daarnaast hebben we twee elementen van dementiezorg nader onder de loep genomen, waarvan in de kwalitatieve deelstudie van de Monitor gebleken was dat zij bijdroegen aan het succes van een woonvoorziening. Deze succesfactoren zijn persoonsgerichte zorg en betrokkenheid van familie.

Positieve trends

De tweede meetronde van de Monitor Woonvormen Dementie laat een aantal positieve veranderingen zien ten opzichte van de eerste meting.

Afname van vrijheidsbeperkende maatregelen

De toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen is aanzienlijk afgenomen, vooral het gebruik van bedekken en verpleegdekens. Daarnaast bleek dat zeventig procent van de woonvoorzieningen ten tijde van de tweede meetronde helemaal geen onrustbanden gebruikte. Dit is een belangrijke verbetering in de kwaliteit van de dementiezorg. Het overheidsbeleid, de campagnes en de interventies op dit punt lijken hun vruchten af te werpen. Al is er nog altijd ruimte voor verbetering aangezien er nog steeds woonvoorzieningen zijn die vrijheidsbeperkende maatregelen, waaronder onrustbanden, wél toepassen: de band is nog steeds niet helemaal uitgebannen. Gezien de invoering van de nieuwe Wet zorg en dwang mag men echter verwachten dat ook in deze woonvoorzieningen over twee jaar minder of helemaal geen vrijheidsbeperkende maatregelen zullen worden gebruikt. Al zijn er ook critici die vinden dat de nieuwe wet nog te veel ruimte openlaat. Een volgende meetronde van de Monitor kan meer inzicht bieden in het uiteindelijke effect van deze nieuwe wet.

Bewoners worden meer betrokken bij activiteiten

Bewoners worden betrokken bij een grotere variatie aan activiteiten. Ook dit kan gezien worden als een kwaliteitsverbetering van de dementiezorg, aangezien activiteiten ook van belang zijn voor de kwaliteit van leven van mensen met dementie. Helaas zegt deze uitkomst nog niets over de tijd dat bewoners daadwerkelijk bij activiteiten betrokken zijn of iets om handen hebben. Betrokkenheid van bewoners blijft daarom een aandachtsgebied in de volgende meetronde van de Monitor.

Gelijkblijvende werkdruk, toename in steun van collega's en van vertrouwen in eigen kunnen van verzorgenden

Gezien de soms alarmerende berichten in de media over de werkdruk in de verpleeghuiszorg, is een positieve uitkomst van de Monitor dat in de beleving van verzorgenden de werkdruk gelijk is gebleven. Ook de steun die zij van leidinggevendenden ervaren is niet veranderd, ondanks de lichte afname in de gemiddelde formatie van leidinggevendenden. Daarnaast laat de Monitor een toename zien van de steun die verzorgenden van elkaar ervaren. Ten slotte is het vertrouwen dat verzorgenden in hun eigen kunnen hebben, toegenomen. Dit betekent dat zij zich bijvoorbeeld beter in staat voelen de behoeftes en het gedrag van bewoners te begrijpen en met hen contact te maken. Dit is een belangrijke ontwikkeling, aangezien dit waarschijnlijk ook een positieve invloed heeft op de kwaliteit van zorg. Bovendien geven verzorgenden die zich competent voelen en vertrouwen hebben in eigen kunnen, het vak een positieve uitstraling. En dat is van groot belang voor de aantrekkelijkheid van het beroep.

Om vertrouwen te hebben in eigen kunnen zijn zeggenschap over het werk en verantwoordelijkheid dragen van belang. Daarom is het wenselijk dat verzorgenden meer autonomie ervaren in hun werk. Deze meetronde liet zien dat dit de afgelopen jaren niet is toegenomen, maar een volgende meting van de Monitor kan wellicht uitsluitsel geven of de inspanningen die op dit moment plaatsvinden om verzorgenden meer inspraak en eigen verantwoordelijkheid te geven een positieve invloed hebben op hun gevoel van autonomie. En daarmee dus ook op een verdere toename van hun vertrouwen in eigen kunnen.

Inzet van vrijwilligers is toegenomen

De inzet van vrijwilligers is aanzienlijk toegenomen: van drie kwartier naar ruim een uur per bewoner per week. Deze forse toename is een onverwachte uitkomst. De bevindingen van de studie naar succesfactoren lieten zien dat de inzet van vrijwilligers kansen biedt, maar dat een deel van de woonvoorzieningen hen alleen nog als 'extraatje' zag en terughoudend was met structurele inzet van vrijwilligers. De resultaten van de tweede meetronde suggereren dat woonvoorzieningen de kansen die de inzet van vrijwilligers biedt meer benutten en dat er in Nederland nu mogelijk meer mensen bereid zijn een vrijwillige bijdrage te leveren aan het welzijn van mensen met dementie. Kortom, een positieve, onverwachte verandering, die de komende jaren hopelijk doorzet. In de volgende meetronde van de Monitor zal opnieuw uitgebreid aandacht zijn voor vrijwilligers. Zo zal worden nagegaan wie deze vrijwilligers nu precies zijn – denk aan familieleden van (oud-)bewoners, gezonde senioren en buurtbewoners – en welke taken zij uitvoeren.

Lichte verbetering in de kwaliteit van leven van bewoners

Het uiteindelijke doel van langdurige zorg voor mensen met dementie is om de levenskwaliteit van bewoners te verbeteren of op zijn minst op peil te houden. In de

Monitor is gekeken naar verschillende domeinen van die kwaliteit van leven. Over het geheel genomen zijn lichte verbeteringen zichtbaar, de voornaamste is een afname in angstige en verdrietige gevoelens (negatief affect). Daarnaast blijkt dat bewoners minder rusteloos en sociaal geïsoleerd zijn en vaker iets om handen hebben.

Het is de vraag in hoeverre de kwaliteit van leven van bewoners met dementie verder kan worden verbeterd. In dit opzicht wordt veel verwacht van persoonsgerichte zorg. In de Monitor vonden we met behulp van observaties eerder positieve effecten van persoonsgerichte zorg op het welbevinden van bewoners. Ook de tweede meetronde laat zien dat persoonsgerichte zorg gerelateerd is aan een hogere levenskwaliteit van bewoners. Uiteraard zal in de komende meetronde hiernaar verder onderzoek worden gedaan om meer inzicht te krijgen in wat de mogelijkheden zijn om de kwaliteit van leven van bewoners te verbeteren. Vraag blijft echter of de nu beschikbare instrumenten voor het meten van kwaliteit van leven van mensen met dementie voldoende inzicht kunnen bieden in de belevingswereld van mensen met dementie.

Trends die verdere aandacht behoeven

Psychofarmacagebruik is gelijk gebleven

In tegenstelling tot de afname die we zagen in het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen, is het gebruik van psychofarmaca bij bewoners met dementie gelijk gebleven. Dit is teleurstellend gezien de toegenomen aandacht voor de inzet van psychosociale interventies en het feit dat het beperkte effect en de negatieve bijwerkingen van psychofarmaca de laatste jaren nadrukkelijk naar voren zijn gebracht. Het gaat hierbij met name om het voorschrijven van antipsychotica en benzodiazepines. De Monitor laat zien dat nog altijd ruim een kwart van de bewoners met dementie in de verpleeghuiszorg een antipsychoticum krijgt voorgeschreven; in het geval van benzodiazepines gaat het gemiddeld om één op de vijf bewoners met dementie.

Aanbevelingen voor praktijk en onderzoek

Vergeleken bij de inspanningen die er de laatste jaren hebben plaatsgevonden om vrijheidsbeperkende maatregelen terug te dringen, zijn die voor beperking van psychofarmacagebruik een stuk beperkter geweest. Mogelijk dat de initiatieven tot nu toe, bijvoorbeeld in richtlijnen en projecten voor omgaan met probleemgedrag, zich ook niet expliciet genoeg gericht hebben op het terugdringen van sederende en rustgevende middelen. Gezien de positieve resultaten die behaald zijn op het gebied van vrijheidsbeperkende maatregelen, strekken expliciete campagnes of projecten om met name antipsychotica en benzodiazepines in de zorg voor mensen met dementie terug te dringen, zeker tot aanbeveling. Ook is het van belang nader onderzoek te doen naar de redenen voor het inzetten van deze middelen en de besluitvorming hierover.

Inzet van domotica om de leefruimte te vergroten blijft nog achter bij verwachtingen

Een manier om de leefruimte van bewoners met dementie te vergroten, is de inzet van domotica. De toepassing van dit type domotica, zoals chips in kleding of schoenen, polsbanden en gps-toestellen, is in tegenstelling tot de verwachting slechts licht toegenomen. In ongeveer driekwart van de woonvoorzieningen wordt dit type domotica niet gebruikt.

Aanbevelingen voor praktijk en onderzoek

Nader onderzoek zou kunnen uitwijzen welke redenen zorgorganisaties hebben om deze toepassingen niet in te zetten en of dit ook betekent dat zij geen pogingen ondernemen om bewoners waar mogelijk meer leefruimte te geven. Mogelijk zijn er andere interessante manieren waarop woonvoorzieningen aandacht besteden aan het vergroten van de leefruimte van hun bewoners met dementie. In het vervolg van de Monitor zou dit onderwerp wellicht breder onderzocht kunnen worden. Bijvoorbeeld door niet alleen te vragen naar domoticatoepassingen, maar in de breedte te kijken op welke manier er aandacht is voor de leefruimte van bewoners met dementie.

Techniek zal hoe dan ook een grotere rol gaan spelen in de zorg, zoals ook demissionair staatssecretaris Veldhuijzen- van Zanten heeft aangegeven. Het is daarom sowieso van belang dat er meer aandacht komt om de zorgprofessional al vóór de aanschaf van nieuwe technologie bij dit proces te betrekken en ervoor te zorgen dat medewerkers geschoold worden in het gebruik ervan. Op deze wijze zijn verzorgenden beter bekend met de mogelijkheden en voordelen die deze toepassingen kunnen bieden voor zowel bewoners als verzorgenden zelf en daarmee zou het gebruik van domotica kunnen worden bevorderd.

Emotionele uitputting van verzorgenden is toegenomen

In tegenstelling tot de positieve veranderingen in de mate waarin verzorgenden steun van elkaar ervaren en vertrouwen hebben in hun eigen kunnen, laat de Monitor ook zien dat zij zich meer emotioneel uitgeput voelen. Emotionele uitputting is een belangrijk klacht bij mensen die een burn-out hebben en hangt sterk samen met de mate waarin medewerkers werkdruk ervaren. Een logische verklaring voor de stijging van emotionele uitputting zou dan ook zijn geweest dat de werkdruk is toegenomen. De tweede meetronde, waarin gekeken is hoe verzorgenden de hoeveelheid werk, het werktempo en eventuele tijdsdruk ervaren, laat echter geen groei hiervan zien.

Aanbevelingen voor praktijk en onderzoek

Een aspect waarnaar in relatie tot emotionele uitputting in het vervolg van de Monitor in ieder geval gekeken kan worden, is in hoeverre veranderingen in andere eisen die het werk aan verzorgenden stelt, van invloed zijn op de beleving van emotionele uitputting. Het is bekend dat, zeker in de zorg, ook de emotionele eisen die het werk stelt grote invloed kunnen hebben op de uitputting die medewerkers ervaren. In de tweede meetronde van de Monitor is daarom ook al gekeken in welke mate verzorgenden te maken hebben met mensen wier problemen hen emotioneel raken of die snel boos op hen worden, en naar de mate waarin zorgmedewerkers zich gesteund voelen in het omgaan met deze emotionele eisen. In een volgende meetronde kunnen we blijven volgen hoe de emotionele uitputting van verzorgenden zich ontwikkelt en tegelijkertijd kijken naar hoe de werkeisen en de beschikbare ondersteuning verlopen.

Kleinschalige zorg

De eerste publieksuitgave van de Monitor Woonvormen Dementie liet zien dat ook in grootschalige voorzieningen kleinschalige zorg geleverd kan worden. Kleinschalige zorg is een continuüm en wordt ook binnen eenzelfde type woonvorm in meerdere of mindere mate aangeboden, afhankelijk van de betrokken woonvoorziening. De tweede meetronde van de Monitor laat een kleine toename zien van de kenmerken van kleinschalige zorg in de woonvormen die aan beide meetronden meededen. Vooral de woonvoorzieningen die ten tijde van de eerste meetronde nog weinig kenmerken van kleinschalige zorg geïntegreerd hadden in hun zorgaanbod, blijken nu de zorg meer kleinschalig te zijn gaan organiseren. De meer grootschalige woonvoorzieningen hebben de laatste jaren hun huizen een huiselijker karakter gegeven. Dit is een positieve bevinding die laat zien dat ook grootschalige woonvoorzieningen er steeds meer van overtuigd raken dat het van belang is voor mensen met dementie een herkenbare omgeving te creëren waarin zij zich thuis kunnen voelen.

Maar over het geheel genomen is het aanbod van kleinschalige zorg in woonvoorzieningen slechts beperkt gegroeid en bestaat er nog steeds veel variatie in de mate waarin woonvoorzieningen kleinschalige kenmerken integreren in hun zorgaanbod. Betekent dit dan ook dat er op dit gebied weinig verbeterd is in de onderzochte woonvoorzieningen?

Aangezien de resultaten die we in deze tweede meetronde voor persoonsgerichte zorg gevonden hebben, positiever zijn dan de eerdere uitkomsten voor het effect van kleinschalige zorg, lijkt het zinvol om kleinschalige zorg in het onderzoek voortaan meer te ontleden in een ondersteunende omgeving en een persoonsgerichte zorgbenadering en van beide de invloed te meten op de zorg. Een dergelijke nuancering biedt ook meer expliciete aangrijpingpunten om de zorg voor mensen met dementie in de praktijk te verbeteren. Persoonsgerichte zorg en een duidelijke

visie die verzorgenden handreikingen geeft in de dagelijkse praktijk zouden dan ook meer betrokken kunnen worden in het beleid om kleinschaligheid in de dementiezorg te stimuleren.

Succesfactoren voor goede dementiezorg

Persoonsgerichte zorg

Persoonsgerichte zorg kwam in de verdiepende studie van de Monitor naar voren als een van de succesfactoren voor goede dementiezorg. In de eerste meetronde hebben we alleen de persoonsgerichte houding van de verzorgenden gemeten. Deze maat zegt iets over de mate waarin verzorgenden mensen met dementie zien als een individu met persoonlijke wensen en behoeften. Hiermee wordt echter niet gemeten in hoeverre de zorg voor de bewoners met dementie ook persoonsgericht georganiseerd is. Daarop hebben we ons in de tweede meetronde specifiek gericht.

Tachtig procent van de verzorgenden is van mening dat zij zorg bieden waarbij de persoon met dementie centraal staat. Volgens de verzorgenden blijkt dit uit besprekingen waarin dit expliciet aan de orde wordt gesteld, uit het feit dat zij van routines kunnen afwijken als dit tegemoet komt aan behoeften van bewoners en dat zij activiteiten op wensen van bewoners afstemmen. In mindere mate houdt men rekening met de levensgeschiedenis van de bewoner en vraagt men dagelijks naar diens wensen en behoeften.

Het positieve effect dat wij van persoonsgerichte zorg vinden op een breed scala van uitkomstmaten, bevestigt dat deze vorm van zorg een belangrijke succesfactor is voor goede dementiezorg. De bevindingen laten zien dat persoonsgerichte zorg een positieve uitwerking heeft op het welbevinden van bewoners, familie en verzorgenden en op de kwaliteit van zorg.

Verder toont deze meetronde dat een kleinschalig zorgaanbod en een eenduidige zorgvisie die aangrijpingspunten biedt voor de dagelijkse praktijk, persoonsgerichte zorg bevorderen. Er blijkt dus inderdaad een samenhang te bestaan tussen kleinschalige zorg en persoonsgerichte zorg. In een kleinschaligere zorgomgeving lukt het blijkbaar beter om de wensen en behoeften van de persoon met dementie centraal te stellen. Een duidelijke zorgvisie helpt verzorgenden keuzes te maken en prioriteiten te stellen waarin de wensen van de bewoner centraal staan en niet de eisen die de organisatie van de zorg met zich meebrengt.

Uit de tweede meetronde blijkt dat ongeveer een kwart van de verzorgenden belemmeringen ondervindt om persoonsgerichte zorg in de praktijk te brengen. Genoemd werden: geen tijd, te veel onrust, het werk moet eerst af, de organisatie maakt het onmogelijk. Voor zorgorganisaties is het van belang te proberen deze belemmeringen weg te nemen en hun medewerkers zo beter in staat te stellen persoonsgerichte zorg te bieden.

Kortom, het lijkt erop dat kleinschalige zorg en persoonsgerichte zorg niet alleen los van elkaar moeten worden gepropageerd, maar dat juist ook de combinatie van kleinschalige en persoonsgerichte zorg actief moet worden gefaciliteerd. Een duidelijke zorgvisie is daarvoor in de organisatie onmisbaar.

Betrokkenheid van familie

De structurele inzet van familieleden in de zorg bleek niet toegenomen. De grote variatie in inzet tussen woonvoorzieningen toont echter dat hier meer mogelijkheden liggen dan wellicht op sommige plekken wordt aangenomen. Net als voor de samenwerking met vrijwilligers geldt ook voor de betrokkenheid van familie dat het zinvol is om te kijken waaruit hun betrokkenheid bestaat en wat kan bijdragen aan een betere samenwerking tussen verzorgenden en familieleden. De studie naar succesfactoren geeft een aantal mooie voorbeelden van geslaagde samenwerking met familie².

Vervolgmetingen van de Monitor moeten uitwijzen of de inzet van familieleden, zoals de overheid graag wil, de komende jaren wel toeneemt. Ook zal worden nagegaan in welke mate mantelzorgers zorg bieden aan hun eigen familielid dan wel taken verrichten voor meer bewoners.

De Monitor laat zien dat het overgrote deel van de familieleden vertrouwen heeft in de zorg voor hun naaste in de woonvoorziening. Anderzijds blijkt ook dat de familie op sommige vlakken te weinig aandacht van de medewerkers krijgt. Zo hebben familieleden behoefte aan meer uitleg over het moeilijke gedrag van de persoon van dementie en meer tips voor de omgang met hun naaste. Ook hechten zij veel waarde aan het kennismaken met verzorgenden en aan uitleg over de gang van zaken in de woonvoorziening tijdens of na de opname van hun naaste, terwijl dit niet altijd gebeurt. Ten slotte heeft een groot deel van de familieleden niet het idee dat de leiding hun naar hun mening vraagt over de kwaliteit van zorg. En dit ondanks het feit dat het afnemen van een cliënttevredenheidsonderzoek als de CQ-index in alle woonvoorzieningen verplicht is en het overgrote deel van de familieleden er ook wel waarde aan hecht dat er naar hun mening wordt gevraagd.

Verder laat deze meetrone zien dat een kleinschalig zorgaanbod een grotere structurele inzet van familie bevordert. Voor betrokkenheid en partnerschap van familie in de zorg lijkt naast een kleinschalig zorgaanbod en een kleinschalige locatie van belang in welke mate familieleden ondersteuning en informatie krijgen van verzorgenden en of er sprake is van wederzijds vertrouwen.

Het positieve effect dat betrokkenheid van familie heeft op een breed scala van elementen in de zorg, bevestigt dat het hier gaat om een belangrijke succesfactor voor goede dementiezorg. De bevindingen laten zien dat betrokkenheid van familieleden een positieve uitwerking heeft op hun tevredenheid en op de belasting die zij ondervinden. Op basis van deze uitkomst lijkt de angst voor overbelasting door

een grotere betrokkenheid van familie dus ongegrond. Ook zijn er positieve relaties gevonden met het welbevinden van verzorgenden (o.a. minder emotionele uitputting) en met dat van bewoners (minder ADL-beperkingen). Op de kwaliteit van de zorg lijkt een grotere betrokkenheid van familieleden eveneens een positieve invloed te hebben (minder psychofarmacagebruik van bewoners en meer betrokkenheid bij activiteiten).

Gebruik van succesfactoren voor het vaststellen van kwaliteit van zorg?

De uitkomsten van deze monitor bieden goede aanknopingspunten om beleid in gang te zetten waarbij de inzet van familieleden in de zorg wordt bevorderd, zowel in het aantal uren dat men actief is als in aard van de bijdrage die men levert. Toekomstige meetrondes zullen worden gebruikt om de uitkomsten van zo'n beleid te volgen.

In plaats van de 'normen voor verantwoorde zorg in de V&V' die op dit moment erg ter discussie staan, zouden indicatoren uit deze monitor kunnen worden gebruikt als toetsstenen voor goede dementiezorg. We denken hierbij aan: betrokkenheid van familie, persoonsgerichte zorg, een ondersteunende omgeving en een duidelijke zorgvisie.

Reflectie op de methode

In deze monitor registreren wij iedere twee jaar uitkomsten van zorg en relateren die aan verwachtingen op grond van geformuleerd beleid of ingezette innovaties in de zorg. De vraag is wel op welke termijn ingezet beleid en innovaties hun vruchten afwerpen in de landelijke praktijk. Een onderzoeksperiode van twee jaar is doorgaans te kort om volledig inzicht te krijgen in de effecten van ingevoerd beleid op de zorgpraktijk. Voor veel uitkomsten moet de vergelijking van de tweede meetronde met de eerste meetronde van de Monitor, dan ook gezien worden als tussenmeting. Strikt genomen kunnen we op dit moment ook nog niet van een trend spreken bij gevonden verschillen. Pas wanneer een ontwikkeling in de volgende meetronde doorzet, is er daadwerkelijk een trend aanwezig. Desalniettemin hebben wij er expliciet voor gekozen om onze verwachtingen van ingevoerd beleid, campagnes en innovaties niet te temperen. En hoewel het nog vroeg is om het volledige effect van acties te overzien, zien we dat de verwachtingen in sommige woonvoorzieningen ook al binnen de onderzoeksperiode waargemaakt kunnen worden. Het feit dat wij bijvoorbeeld zo'n duidelijk effect zagen als het gaat om het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen in een groep woonvoorzieningen, geeft aan dat verdere verbetering op brede schaal in principe mogelijk is, wellicht na extra inspanningen.

Bij een aantal vaste deelnemers zagen we meer verbeteringen dan in de hele groep deelnemers waar te nemen waren. Mogelijk is dit een positief effect van de benchmark: woonvoorzieningen hebben kunnen zien hoe zij zich verhouden tot een gemiddelde en daarop beleid kunnen formuleren. In een volgende meetronde kunnen we daar expliciet naar vragen.

De Monitor geeft meer positieve uitkomsten van persoonsgerichte zorg dan doorgaans in vergelijkend onderzoek worden gevonden. Het blijkt moeilijk effecten van interventies bij mensen met dementie aan te tonen, omdat de groepen die worden vergeleken niet geheel vergelijkbaar en vaak klein zijn, er veel uitval is en mensen met dementie doorgaans in de loop der tijd achteruit gaan in functioneren. Doordat wij met grote groepen onderzoek doen en op zoek zijn naar samenhang, vinden we mogelijk eerder significante effecten, al kunnen wij nooit met zekerheid een causaal verband aantonen.

Vervolg van de Monitor

De Monitor is niet alleen van belang gebleken voor beleid maar ook van praktisch nut voor de deelnemende woonvoorzieningen zelf. Dat blijkt ook uit enthousiaste reacties die wij op de benchmarkrapporten ontvingen. Zo kunnen woonvoorzieningen op basis van een vergelijking van hun scores en het gemiddelde doelen formuleren om het komend jaar extra te gaan werken aan bijvoorbeeld kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven van bewoners, personeelsbezetting of werkomstandigheden van verzorgenden.

In de derde meetronde van de Monitor Woonvormen Dementie ligt de nadruk daarom uitdrukkelijk op samenwerking met de deelnemende zorginstellingen. Dit om de bruikbaarheid en de toepassing van kennis uit de Monitor nog verder te vergroten. In volgende meetrondes zullen naast een jaarlijks vaste dataset, daarom ook gegevens worden verzameld om specifieke vragen van deelnemende instellingen te kunnen beantwoorden. Desgewenst wordt ook advisering op maat geleverd. Daarnaast zullen wij kennisuitwisseling tussen de deelnemende zorginstellingen stimuleren door onder andere bezoeken aan goede praktijkvoorbeelden in deelnemende zorginstellingen en korte, intensieve studiebijeenkomsten op specifieke thema's. Voor deelname en nadere informatie over de Monitor Woonvormen Dementie: zie www.kennispunt-dementie.nl.

Referentielijst

- 1 Pot, A.M. & Lange, J., de (2010). *Monitor Woonvormen Dementie. Een studie naar verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- 2 Lange, J. de, B. Willemse, D. Smit & A.M. Pot (2011). *Monitor Woonvormen Dementie. Tien factoren voor een succesvolle woonvoorziening voor mensen met dementie*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- 3 Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, M.L.L.E. (2012). *Kamerbrief over beleidsbrief mantelzorg*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- 4 Bussemaker, J. (2009). *Brief betreft stimuleren kleinschalig wonen voor mensen met dementie*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- 5 Te Boekhorst, S., Depla, M.F.I.A., de Lange, J., Pot, A.M. & Eefsting, J.A. (2007). Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: een begripsverheldering. *Tijdschrift voor Geriatrie en Gerontologie*, 38, 17-26.
- 6 Trimbos-instituut. (2010). *Verkorte versie Vragenlijst Kleinschalig Zorgaanbod*. Gedownload op 4 oktober 2012, van <http://www.kennispuntdementie.nl/~media/Themasites/Dementie/Files/ingekorte%20versie%20vragenlijst%20zorgaanbod%20voor%20kennispuntdementie.nl.aspx>
- 7 Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). (2011). *Centraal Kwartaalmonitor Indiciemelding Vierde kwartaal 2011 Definitief*. Gedownload op 4 oktober 2012, van http://www.ciz.nl/sites/ciz/files/filemanager/kwartaalmonitor/Kwartaalmonitor_Indiciemelding_2011_vierde_kwartaal.pdf
- 8 De Klerk, M. (2011). *Zorg in de laatste jaren: Gezondheid en hulpgebruik in verzorgings- en verpleeghuizen 2000-2008*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).
- 9 Bussemaker, J. (2010). *Brief betreft betekenis van de visie op langdurige zorg voor bekostiging van de AWBZ*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- 10 Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, M.L.L.E. (2011). *Vertrouwen in de zorg: de beleidsdoelstellingen van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- 11 Peeters, J.M., de Lange, J., van Asch, I.F.M., Spreeuwenberg, P., Veerbeek, M., Pot, A.M. & Francke, A.L. (2012). *Landelijke evaluatie van casemanagement dementie*. Utrecht: Nivel.
- 12 Potter, R., Ellar, D., Rees, K. & Thorogood, M. (2011). A systematic review of the effects of physical activity on physical functioning, quality of life and depression in older people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26 (10), 1000-1011.
- 13 Centraal Planbureau (CPB) (2009). *Arbidsaanbod en gewerkte uren tot 2050: Een beleidsneutraal scenario*. Den Haag.
- 14 Instituut voor multiculturele vraagstukken (Forum) (2012). *Forum Factsheet: Allochtone deelnemers mbo-zorgopleidingen*. Gedownload op 4 oktober 2012, van <http://www.forum.nl/Portals/0/Factsheets/Factsheet-Allochtone-deelnemers-mbo-zorgopleidingen.pdf>
- 15 Abvakabo FNV en IVA beleidsonderzoek en advies (2011). *Aan de slag met diversiteit in de zorg*. Gedownload op 4 oktober 2012, van <http://www.iva.nl/uploads/documents/307.pdf>
- 16 Raad voor Werk en Inkomen (RWI) (2008). *Diversiteit in de zorg vraagt om doorpakken: Voorstellen voor een structurele investering in de participatie van allochtone vrouwen in de zorg*. Geraadpleegd op 4 oktober 2012, van http://www.rwi.nl/CmsData/File/2008/Advies_Diversiteit_in_de_zorg_okt08DEF.pdf
- 17 Actiz. (2012). Geraadpleegd op 4 oktober 2012, van <http://www.actizkleurrijkezorg.nl/kleurrijke-zorg>.
- 18 Sadiraj, K., Timmermans, J., Ras, M., de Boer, A. (2009). *De toekomst van de mantelzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).

- 19 Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) (2012). *Werkloosheid verder opgelopen*. Gedownload op 7 augustus 2012, van <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/arbeid-sociale-zekerheid/publicaties/artikelen/archief/2012/2012-042-pb.htm>.
- 20 Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) (2009). *Toepassing van domotica in de zorg moet zorgvuldiger*. Den Haag.
- 21 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport & Syntens Innovatiecentrum (2012). *Kleinschalig wonen met domotica: Domotica geeft gevoel van veiligheid in de zorg*. Gedownload op 4 oktober 2012, van <https://www.syntens.nl/kwmd/persberichten/Domotica-geeft-gevoel-van-veiligheid-in-de-zorg.aspx>.
- 22 de Veer, A.J.E., Spreeuwenberg, P. & Francke, A.L. (2010). *De aantrekkelijkheid van het verpleegkundig en verzorgend beroep 2009*. Utrecht: Nivel.
- 23 de Veer, A.J.E., Bloemendal, E., Spreeuwenberg, P. & Francke, A.L. (2012). *De aantrekkelijkheid van de verpleegkundige en verzorgende beroepen 2011: Cijfers en trends over de afgelopen 10 jaar*. Utrecht: Nivel.
- 24 Schippers, E.I. & Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, M.L.L.E. (2011). *Kamerbrief Arbeidsmarkt: vertrouwen in professionals*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- 25 Te Boekhorst, S., Willemsse, B., Depla, M.F., Eefsting, J.A., & Pot, A.M. (2008). Working in group living homes for older people with dementia: the effects on job satisfaction and burnout and the role of job characteristics. *International Psychogeriatrics*, 20, 927-940.
- 26 Verbeek, H. (2011). *Redesigning dementia care*. Universiteit Maastricht.
- 27 Schumacher, J., Mostert, H., Begemann, C., Boers, H., Cuijpers, M., Koning, A. & Bode, P. den (2009). *Het goede gesprek: Dialoog als basishouding in de zorg*. Utrecht: Vilans.
- 28 Advokato FNV (2012). *Controle werkdruk in zorgsector van groot belang*. Gedownload op 4 oktober 2012, van <http://www.advokatofnv.nl/nieuws/archief/390461/408243/controle-werkdruk-zorgsector-van-groot-belang#>.
- 29 Innovatiekring dementie (2012). Geraadpleegd op 4 oktober 2012, van www.innovatiekringdementie.nl.
- 30 Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (2005). *Richtlijn diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie*. Utrecht.
- 31 Verenso (2008). *Herziene richtlijn omgaan met probleemgedrag bij patiënten met dementie*.
- 32 Brooker, D.J., Wooley, R.J., & Lee, D. (2007). Enriching opportunities for people living with dementia in nursing homes: An evaluation of a multi-level activity based model of care. *Aging & Mental Health*, 11, 361 – 370.
- 33 Brenner, T., & Brenner, K. (2004). Embracing Montessori methods in dementia care. *Journal of Dementia Care*, 12, 24-26.
- 34 Kolanowski, A., Buettner, L., Litaker, M. & Yu, F. (2006). Factors that relate to activity engagement in nursing home residents. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 21, 15 – 22.
- 35 Fritsch, T., Kwak, J, Grant, S., Lang, J, Montgomery, R.R., & Basting, A.D. (2010). Impact of TimeSlips, a creative expression intervention program, on nursing home residents with dementia and their caregivers. *The Gerontologist*, 49, 117 – 127.
- 36 Nivel (2004). *Het begeleiden van mensen met dementie die depressief zijn, richtlijn voor verzorgenden*. Nivel; verpleeghuis Waerthove. Utrecht: Nivel.
- 37 Bradford Dementia Group (2005). *Dementia Care Mapping (DCM) & User's Manual: The DCM Method, 8th Edition*. University of Bradford: Bradford.
- 38 Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman, P.O. (2008). Person-centered care for persons with severe Alzheimer's disease. Current status and ways forward. *Lancet Neurology*, 7(4), 362 – 367.
- 39 De Lange, J. (2007). *Persoonsgerichte benaderingswijzen bij dementie*. In: Pot, A.M., Kuin, Y., Vink, M. (Ed.), *Handboek Ouderenspsychologie*. Utrecht: De Tijdstroom.

- 40 Dröes, R.M. & Finnema, E. (2001). Belevingsgerichte zorg bij dementie. Serie belevingsgerichte zorg bij dementie (1). *Denkbeeld* 13 (4), 6-10.
- 41 Kitwood, T.M. (1997). *Dementia Reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University.
- 42 Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., Nay, R., & Gibson, S. (2010). Development and initial testing of the Person-centered Care Assessment Tool (P-CAT). *International Psychogeriatrics*, 22(1), 101 – 108.
- 43 De Lange, J. (2004). *Omgaan met dementie*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- 44 Finnema, E.J., de Lange, J., & Dröes, R.M. (2002). Een onderzoek naar de meerwaarde en kosten. Serie belevingsgerichte zorg bij dementie (4). *Denkbeeld*, 14 (2), 8-12.
- 45 Sloane, P.D., Hoeffler, B., Mitchell, C.M., McKenzie, D.A., Barrick, A.L., Rader, J., Stewart, B.J., Talerica, K.A., Rasin, J.H., Zink, R.C. & Kocj, C.G. (2004). Effect of person-centered showering and the towel bath on bathing-associated aggression, agitation, and discomfort in nursing home residents with dementia: a randomized, controlled trial. *Journal American Geriatric Society*, 52 (11), 1795-1804.
- 46 Vaalburg, A.M. & Jagt, G. (2007). *De zorg gaat door! Leerzame ontmoetingen*. Tilburg: PON.
- 47 Inspectie voor de Gezondheidszorg, Zorgverzekeraars Nederland & LOC zeggenschap in de zorg. (2012). *Kwaliteitsdocument 2012. Verpleging, Verzorging en Zorg Thuis*. Gedownload op 4 oktober 2012, van http://www.igz.nl/Images/Kwaliteitsdocument%20VVT%202012_tcm294-329148.pdf.
- 48 Nitsche, B., Scholten, C., Elfring, M. & Boers, E. (2011). *Een sterke band: Instrumenten voor mantelzorg- en familiebetrokkenheid in kleinschalige woonvormen voor mensen met dementie, pilots in de provincie Utrecht*. Gedownload op 4 oktober, van http://www.vilans.nl/docs/vilans/informatiecentrum/Een_sterke_band.pdf.
- 49 Scholten, C. & van Dijk, K. (2012). *Grenzen verleggen: Belemmeringen en mogelijkheden voor samenspel tussen informele en formele zorg*. Utrecht: Vilans. Gedownload op 4 oktober 2012, van <http://www.vilans.nl/docs/vilans/blog/Vilans%20NotitieGrenzenVerleggen.pdf>.
- 50 Buijssen, H. (2009). *Mijn moeder lag om 11 uur nog in bed, omgaan met kritiek van familie*. Culemborg: Bohn Stafleu van Loghum.
- 51 Nitsche, B., Scholten, C., Elfring, M., & Boers, E. (2011) *Toolkit Een sterke band*. Utrecht: Vilans.
- 52 Van Uden, M. (2009). *Samenwerken met familieleden rondom het zorgleefplan; tips voor gesprekken met familieleden*. Sting, 2009. Gedownload op 4 oktober 2012, van www.zorgleefplanwijzer.nl.
- 53 Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, M.L.L.E. (2012). *Domotica kan zelfstandigheid kwetsbare ouderen vergroten*. Gedownload op 4 oktober 2012, van <http://www.syntens.nl/Nieuwsberichten/Nieuws/Staatssecretaris-Domotica-kan-zelfstandigheid-kwetsbare-ouderen-vergroten.aspx>.
- 54 Van der Doef, M., & Maes, S. (1999). The Leiden Quality of work questionnaire: It's construction, factor structure, and psychometric qualities. *Psychological Reports*, 85, 963 – 970.
- 55 Schaufeli, W., & Dierendonck, D. v. (2000). *UBOS: Utrechtse Burnout Schaal: Handleiding*. SWETS Test Publishers: Consulting Psychologists Press, Inc.
- 56 Lintern, T. (2009). *Improving quality in dementia care: Relationships between care staff attitudes, behaviour and resident quality of life*. VDM Verlag Dr. Müller Aktiengesellschaft & Co. KG, Saarbrücken, Germany.
- 57 Trimbos-instituut (2010). *Persoonsgerichte zorg (PCAT-NL)*. Gedownload op 4 oktober 2012, van <http://www.kennispuntdementie.nl/-/media/Themasites/Dementie/Files/Evaluatie%20Persoonsgerichte%20Zorg%20PCAT2.ashx>
- 58 Trimbos-instituut (2010). *Eenduidigheid in Visie op Zorg*. Gedownload op 4 oktober 2012, van <http://www.kennispuntdementie.nl/-/media/Themasites/Dementie/Files/Vragenlijst%20Eenduidigheid%20in%20visie%20op%20zorg.ashx>

- 59 De Jonghe, J.F.M., Kat, M.G., Kalisvaart, C.J., & Boelaarts, L. (2003). Neuropsychiatric Inventory vragenlijst (NPI-Q): validiteitsaspecten van de Nederlandse versie. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 34, 74 – 77.
- 60 Katz, S. (1983). Assessing self-maintenance: Activities of daily living, mobility and instrumental activities of daily living. *Journal of the American Geriatrics Society*, 31(1), 721-726.
- 61 Morris, J.N., Fries, B.E., Mehr, D.R. et al. (1994). MDS Cognitive Performance Scale. *Journal of Gerontology*, 49, 174-182.
- 62 Ettema, T.P., Dröes, R.M., de Lange, J., Mellenbergh, G.J., & Ribbe, M.W. (2007). QUALIDEM: Development and evaluation of a Dementia Specific Quality of Life Instrument. Scalability, reliability and internal structure. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 549-556.
- 63 Trimbos-instituut (2010). *Ervaringen met de zorg van de woonvoorziening: Vragenlijst voor familieleden*. Versie 2.0. Utrecht. Gedownload op 4 oktober 2012, van <http://www.kennispuntdementie.nl/~media/Themasites/Dementie/Files/Tevredenheid%20familie%20woonvoorziening.ashx>
- 64 Maas, M., & Buckwalter, K. (1990). *Final report: Phase II nursing evaluation research: Alzheimer's care unit* (R01 NR01689-NCNR). Rockville, MD: National Institutes of Health.
- 65 Trimbos-instituut (2010). *Rol familie in zorg naaste (FPCR-NL)*. Gedownload op 4 oktober 2012, van <http://www.kennispuntdementie.nl/~media/Themasites/Dementie/Files/Verkorte%20versie%20FPCR%20NL.ashx>
- 66 Reid, R., Chappell, N.L., & Gish, J.A. (2007). Measuring family perceived involvement in individualized long-term care. *Dementia*, 6 (1), 89-104.
- 67 Trimbos-instituut (2010). *Betrokkenheid bij zorg voor naaste (FPI-NL)*. Gedownload op 4 oktober 2012, van <http://www.kennispuntdementie.nl/~media/Themasites/Dementie/Files/Betrokkenheid%20bij%20zorg%20voor%20naaste%20Finvol%20en%20Fimport2.ashx>
- 68 Pot, A.M., van Dyck, R., & Deeg, D.J.H. (1995). Ervaren druk door informele zorg. Constructie van een schaal. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 26, 214 – 219.

Bijlage 1: Overzicht publicaties en presentaties Monitor Woonvormen Dementie

2012

Publicaties:

- Pot, A.M. (2012). Kleinschalige zorg is iets anders dan kleinschalig wonen. Debat over kleinschaligheid, reactie op Verbeek, H. *Denkbeeld, tijdschrift voor psychogeriatricie, jaargang 24, 2*, 10-10.
- Smit, D., de Lange, J., Willemse, B., & Pot, A.M. (2012). The relationship between small-scale care and activity involvement of residents with dementia. *International Psychogeriatrics*, 6:1-11.
- Willemse, B.M., De Jonge, J., Smit, D., Depla, M.F.I.A. & Pot, A.M. (2012). The moderating role of decision authority and coworker- and supervisor support on job demands in nursing homes: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 822–833

Presentaties:

- Pot, A.M., Willemse, B.M., Smit, D., Verschoof, A.J. & de Lange, J. (2012). The use of physical restraints in nursing home residents with dementia: Changes over time? *Alzheimer Disease International, Londen*. [poster presentatie].
- Pot, A.M. (2012). Transition to small-scale nursing home care for people with dementia: The impact on staffing needs in 2030. Interdem meeting, *Alzheimer Disease International, Londen*.
- Smit, D. (2012). Woonvoorzieningen voor mensen met dementie: Wat maakt het een succes? Heerewegen.
- Smit, D., Willemse, B., Lange, J., de, Pot, A.M. (2012). Woonvoorzieningen voor mensen met dementie, Wat maakt het een succes? College mastervak klinische psychologie, VU Amsterdam.
- Willemse, B. (2012). De nieuwe zorgprofessional vanuit het perspectief van succesvolle zorg. Ontbijtsessie Zorgalliantie.
- Willemse, B. (2012). Wat maakt de zorg een succes? Bijeenkomst leidende coalitie kleinschalige zorg, Surplus.
- Willemse, B. (2012). Woonvoorzieningen voor mensen met dementie: Wat maakt het een succes? Bijeenkomst kleinschaligheid, Actiz.
- Willemse, B. (2012). The impact of healthcare workers' psychosocial work environment on their and residents' well-being and quality of care. Team meeting Bradford Dementia Group, Bradford University.

Willemse, B., Arnold, L., Smit, D., Lange, J. de, & Pot, A.M. (2012). Enhancing interactions between healthcare staff and people with dementia. *Alzheimer Disease International*, Londen. [poster presentatie].

2011

Publicaties:

Lange, J. de, B. Willemse, D. Smit, & A.M. Pot (2011). *Monitor Woonvormen Dementie. Tien factoren voor een succesvolle woonvoorziening voor mensen met dementie*. Utrecht: Trimbos-instituut (ISBN 978-90-5253-6941).

Willemse, B.M., Smit, D., Lange, J., de, & Pot, A.M. (2011). Nursing home care for people with dementia and residents' quality of life, quality of care and staff well-being: Design of the Living Arrangements for people with Dementia (LAD)-study. *BMC Geriatrics* 17, 11-11.

Presentaties:

Lange, J. de., Willemse, B., Smit, D., Pot, A.M. (2011). Housing with care for people with dementia in the Netherlands. Seminar organized by School of Social Work and Social Policy of Trinity College in Dublin.

Lange, J. de, Willemse, B., Smit, D., Pot, A.M (2011). Gelukkig door interactie? De voorwaarden. Symposium Gelukkig door Interactie, Utrecht.

Lange, J. de, Willemse, B., Smit, D., Pot, A.M. (2011). Success factors for living arrangements for people with dementia The secrets of good nursing home care. Poster presentation IPA conference Den Haag.

Lange, J. de (2011). Praktisch aan de slag, de voorwaarden(2011). Openingslezing BSL congres.

Pot, A.M. (2011). Housing with care for people with dementia in The Netherlands [in German]. Gradmannkolloquium. Stuttgart: Dec. 2. [invited plenary]

Pot, A.M. (2011). Wat is nu werkelijk kleinschalige zorg. StudieArena Landelijk congres moderne dementiezorg. Nieuwegein: November 28. [invited plenary]

Pot, A.M. (2011). Dementia: Monitoring & development of evidence-based interventions. Presentation Iris Murdoch Centre. March 7. [invited lunch meeting]

Smit, D., Willemse, B., Lange, de, J., Pot, A.M. (februari 2011). Levenslust in woonvoorzieningen. Succesfactoren en valkuilen in de intramurale zorg voor mensen met dementie. Presentatie Gerion congres: depressie en apathie versus levenslust.

Smit, D., Willemse, B., Lange, de, J., Pot, A.M. (september 2011). Activity involvement and quality of life of long term residents with dementia. International congress of International Psychogeriatric Association (IPA).

Smit, D., Willemse, B., Lange, de, J., Pot, A.M. (september 2011). Woonvoorzieningen voor mensen met dementie; wat maakt het een succes? Themabijeenkomst Kleinschalig Wonen Vilans.

Smit, D., Willemse, B., Lange, de, J., Pot, A.M. (november 2011). Involving volunteers in long term dementia care. Opportunities to increase quality of life. Congress of Gerontological Society of America (GSA).

- Willemse, B.M. (2011). Woonvoorzieningen voor mensen met dementie: Wat maakt het een succes? Geriatriedagen. Den Bosch, 3 February.
- Willemse, B.M. (2011). College: Verpleeghuiszorg voor mensen met dementie: Wat maakt het een succes? En welke bijdrage kan een psycholoog leveren? Mastervak Klinische Ouderenpsychologie. Klinische psychologie, Vrije Universiteit Amsterdam, 15 February.
- Willemse, B.M., Arnold, L., Smit, D., de Lange, J. & Pot, A.M. (September 2011). Enhancing interactions between healthcare staff and people with dementia. International congress of International Psychogeriatric Association (IPA).
- Willemse, B.M., Visser, Q., Smit, D., de Lange, J. & Pot, A.M. (November 2011). Person-centered attitude, job demands and resources of healthcare staff: The relationship with staff well-being. Congress of Gerontological Society of America (GSA).
- Willemse, B.M. (November 2011). Sociale psychologie van wonen met dementie. PgD bijeenkomst voor managers.
- Willemse, B.M., Smit, D., de Lange, J. & Pot, A.M. (30 September 2011). Verschillende typen kleinschalige zorg: Benodigd personeel in de toekomst en de kwaliteit van leven van bewoners. Poster presentation 10e Nationaal Gerontologiecongres.
- Willemse, B.M., Visser, Q., Smit, D., de Lange, J. & Pot, A.M. (September 2011). Person-centered attitude, job demands and resources of healthcare staff: The relationship with staff well-being. Poster presentation international congress of International Psychogeriatric Association (IPA).

2010

Publicaties:

- Pot, A.M., Lange, J. de (Ed.). (2010). *Monitor Woonvormen Dementie. Een studie naar verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*. Utrecht: Trimbos-instituut (ISBN 978-90 5253-6729).

Presentaties:

- Lange, J. de, en V. de Boe. (23 november 2010). Kleinschalig wonen: de organisatie. Congres Moderne Dementiezorg, Nieuwegein.
- Pot, A.M. (2010, November 19-23). The effect of variety in Group Living Home care on the required amount of staff and residents' quality of life. 63rd Annual Scientific Meeting, Gerontological Society of America, New Orleans, USA.
- Smit, D. (2010, September 26-29.). Group living Home Care and activity involvement for residents with dementia: myths and facts. International Psychogeriatric Association. Santiago de Compostella, Spain
- Smit, D. (2010, October 4-7.). Group living Home Care, nursing staff wellbeing and quality of care. 4th European Nursing Congress. Rotterdam.
- Smit, D. (23 november 2010). Welbevinden in activiteiten in kelinschalige woonvoorzieningen voor mensen met dementie. Congres Moderne Dementiezorg, Nieuwegein.

- Willemse, B.M. (23 november 2010). Kleinschalig wonen: Personeelsmotivatie. Congres Moderne Dementiezorg, Nieuwegein.
- Willemse, B.M. (23 november 2010). Kleinschalig wonen: Personele bezetting. Congres Moderne Dementiezorg, Nieuwegein.
- Willemse, B.M., Smit, D., de Lange, J. & Pot, A.M. (30 september 2010). Verschillende typen kleinschalige zorg: Benodigd personeel in de toekomst en de kwaliteit van leven van bewoners. Posterpresentatie 10e Nationaal Gerontologiecongres.
- Willemse, B.M. (2010, September 26-29). The relation between group living home care and demands, control and social support of care staff. International Psychogeriatric Association. Santiago de Compostella, Spain.

2009

Publicaties:

- Smit, D. & Willemse, B. (2009). Design and environment, does size matter? *Australian Ageing Agenda's Dementia Supplement, September-October, 54.*

Presentaties:

- Willemse, B., Smit, D. (2009) The comparison of residents' well-being, job satisfaction and burnout of nursing staff, and quality of care in small group living homes and several other types of intramural psychogeriatric care. IPA Congress. Montreal. September 1-5.

Bijlage 2: Methodologische verantwoording

In deze bijlage worden de onderzoeksmethoden van de Monitor Woonvormen Dementie beschreven. We staan stil bij de selectie van de deelnemende woonvoorzieningen, en hoe de gegevensverzameling heeft plaatsgevonden. Daarnaast worden de gebruikte meetinstrumenten en de analysemethoden besproken.

Beschrijving en selectie deelnemende woonvoorzieningen

De resultaten van de trends van de Monitor Woonvormen Dementie zijn gebaseerd op gegevens van 136 woonvoorzieningen in meetronde 1 (2008/2009) en 144 woonvoorzieningen in meetronde 2 (2010/2011) die vijf typen woonvormen voor mensen met dementie vertegenwoordigen. Deze typen zijn:

1. Verpleeghuizen waar grootschalige verpleeghuiszorg wordt geleverd,
2. Verzorgingshuizen met pg-units waar grootschalige verpleeghuiszorg wordt geleverd,
3. Woonvoorzieningen die kleinschalige zorg bieden met meer dan 36 bewoners,
4. Woonvoorzieningen die kleinschalige zorg bieden met maximaal 36 bewoners op een locatie waar ook andere zorg, zoals verzorgingshuiszorg, wordt geboden en
5. Woonvoorzieningen die uitsluitend kleinschalige zorg bieden met maximaal 36 bewoners.

Ter voorbereiding van de Monitor Woonvormen Dementie zijn in de eerste meetronde van de Monitor (2008/2009) 734, en in de tweede meetronde (2010/2011) 1083 woonvoorzieningen die verpleeghuiszorg boden voor mensen met dementie benaderd. In 2008 waren dit alle woonvoorzieningen die via kiesbeter.nl, het kenniscentrum Wonen & Zorg van Aedes/Actiz en de websites van zorgorganisaties bekend waren. In 2011 maakten wij gebruik van een meer uitgebreid overzicht van de Inspectie voor Volksgezondheid. Een vereiste om aan de Monitor mee te doen was het hebben van een BOPZ-erkenning. Woonvoorzieningen met een BOPZ-erkenning zijn op grond van de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen aangemerkt als instellingen die mensen onvrijwillig mogen opnemen en afdelingsdeuren voor de bewoners mogen afsluiten. Daarnaast moest de woonvoorziening minstens één jaar operationeel zijn om aan de Monitor deel te nemen.

Om de woonvoorzieningen in bovenstaande typen in te kunnen delen en te controleren of zij aan de genoemde criteria voldeden, zijn de woonvoorzieningen benaderd met een inventariserende vragenlijst waarbij een aantal basiskennmerken werden uitgevraagd, zoals bewonersaantal en bestaansduur. Ook werd in deze vragenlijst gevraagd of de managers van deze woonvoorzieningen interesse hadden in deelname aan de Monitor. Uit de geïnteresseerde woonvoorzieningen zijn per type woonvoorziening, steekproeven

getrokken om te komen tot de onderzoeksgroep. Uitzondering zijn de woonvoorzieningen in meetronde 1 die in meting 2 ook wilden deelnemen. Deze woonvoorzieningen werden direct in de tweede meetronde van Monitor geïncludeerd.

Steekproeftrekking vond plaats op basis van de informatie uit de inventariserende vragenlijst. De woonvoorzieningen die zich bereid hadden verklaard mee te werken aan de Monitor, zijn ingedeeld in bovengenoemde vijf typen op basis van de informatie die managers hadden verstrekt: het aantal bewoners en het type zorg. Voor het onderscheid tussen groot- en kleinschalige zorg hebben wij geen criteria opgelegd zoals het aantal bewoners per huiskamer, het al dan niet integraal werken van het verzorgend personeel of het al dan niet koken op de groep. Per type werd ernaar gestreefd om dertig woonvoorzieningen te includeren. Als er minder dan dertig woonvoorzieningen van een bepaald type overgebleven waren, werden zij allemaal gevraagd aan de Monitor mee te doen. In het andere geval zijn de woonvoorzieningen binnen een type op basis van willekeurigheid geselecteerd.

Van de 136 woonvoorzieningen die hebben meegedaan aan de eerste meetronde hebben er 66 opnieuw aan de Monitor van 2010/2011 deelgenomen. Redenen om niet meer mee te doen aan de Monitor waren onder andere verbouwing, ander lopend onderzoek, tijdsinvestering, opbrengst tijdsinvestering, druk met overgang naar kleinschalige zorg, reorganisatie, uitval personeel, verzuim, te druk en geen bewoners die psychogeriatrische zorg behoeven meer op de locatie.

In tabel 1 is weergegeven hoe de woonvoorzieningen in meetronde 1 en 2 verdeeld zijn over de vijf typen woonvoorzieningen en hoeveel woonvoorzieningen per type aan beide meetronden meededen.

Tabel 1: Deelnemende woonvoorzieningen in meetronde 1 en 2 uitgesplitst naar type woonvorm

Type woonvorm	MWD1	MWD2	Vaste deelnemers
Verpleeghuizen waar grootschalige verpleeghuiszorg wordt geleverd	27	29	10
Verzorgingshuizen met PG-units waar grootschalige verpleeghuiszorg wordt geleverd	17	27	8
Woonvoorzieningen die kleinschalige zorg bieden met meer dan 36 bewoners*	31	29	16
Woonvoorzieningen die kleinschalige zorg bieden met maximaal 36 bewoners op een locatie waar ook andere zorg zoals verzorgingshuiszorg wordt geboden	35	29	19
Woonvoorzieningen die uitsluitend kleinschalige zorg bieden met maximaal 36 bewoners	26	30	14
Totaal	136	144	66

* Bij type 3 wordt geen onderscheid gemaakt tussen woonvormen waar wel of geen andere zorg wordt geboden naast de kleinschalige zorg aan mensen met dementie.

Vergelijking van de kenmerken van vaste deelnemers, uitvallers en nieuwe deelnemers

Om te kunnen beoordelen wat het effect kan zijn van de verschillende groepssamenstelling op de uitkomsten van de trendanalyses, is het van belang inzicht te hebben in de mogelijke verschillen tussen de woonvoorzieningen die in de eerste twee meetronden van de Monitor onderscheiden kunnen worden:

- 66 woonvoorzieningen die aan beide meetronden hebben deelgenomen: de 'vaste deelnemers';
- 70 woonvoorzieningen die alleen aan de eerste meetronde hebben meegedaan: de 'uitvallers';
- 78 woonvoorzieningen die alleen deelnamen aan de tweede meetronde: de 'nieuwe deelnemers'.

Een voorbeeld: Wanneer de uitvallers er gemiddeld een veel lagere personele bezetting op na zouden houden dan de vaste deelnemers, zou een afname in personele bezetting die wordt veroorzaakt door beleid, weggepoetst kunnen worden door de selectieve uitval van woonvoorzieningen: door de uitval van woonvoorzieningen die laag scoorden op personeelsbezetting, zal het in dit voorbeeld lijken alsof de gemiddelde personele bezetting in de loop der tijd omhoog is gegaan, terwijl deze in werkelijkheid is verminderd.

In tabel 2 is weergegeven in hoeverre de verschillende groepen op een aantal kenmerken van elkaar verschillen.

Tabel 2: Vergelijking kenmerken uitgevallen en doorgaande woonvoorzieningen

Kenmerk	MWD1			MWD2		
	Uitvallers (n=70)	Vaste deelnemers (n=66)	Vershil	Vaste deelnemers (n=66)	Nieuwe deelnemers (n=78)	Vershil
	M	M		M	M	
Kleinschalig zorgaanbod <i>Schaal: 0-56</i>	28.98	32.28	†	33.99	29.08	†
Dagelijks directe zorginzet – uur per week per bewoner	22.63	22.52		22.65	22.19	
Percentage ZZP4	7.12	10.12		3.60	3.45	
Percentage ZZP5	70.00	64.13		77.87	75.00	†
Percentage ZZP7	18.11	19.62		16.70	13.68	

† $p < .10$

Uit bovenstaande tabel blijkt dat er geen grote verschillen bestaan tussen de 70 woonvoorzieningen die niet en de 66 woonvoorzieningen die wel aan de tweede meetronde van de Monitor hebben meegedaan. De vaste deelnemers blijken over het geheel genomen alleen een iets kleinschaliger zorgaanbod te hebben ten tijde van de eerste meting dan de uitvallers.

Als we kijken naar de scores van de 66 woonvoorzieningen die aan beide meetronden hebben meegedaan op meetronde 2 en deze vergelijken met de 78 woonvoorzieningen die alleen aan de tweede meetronde hebben deelgenomen, zien we ook hier geen grote verschillen. Wel valt ook in dit geval op dat de woonvoorzieningen die in beide meetronden participeerden een iets kleinschaliger zorgaanbod hebben dan de nieuwe deelnemers. Verder blijkt dat de bewoners van de vaste deelnemers wat vaker een zorgzwaartepakket 5 hebben dan die in de woonvoorzieningen die alleen aan de tweede meetronde meededen. Blijkbaar wonen er binnen de nieuwe groep woonvoorzieningen meer bewoners met een ZZP anders dan 4, 5, of 7. De personeelsinzet is nagenoeg gelijk onder de vaste deelnemers en de uitvallers ten tijde van meetronde 1 en onder de vaste en nieuwe deelnemers ten tijde van meetronde 2.

Gegevensverzameling

Voor de Monitor Woonvormen Dementie zijn op verschillende manieren gegevens verzameld:

- Interview manager: In elke woonvoorziening is een interview gehouden met een manager, het afdelingshoofd of de teamleider over onder andere de personele bezetting en organisatorische kenmerken van de woonvoorziening. Het interview werd afgenomen door een getrainde onderzoeksassistent.
- Registraties: Er zijn registraties van het psychofarmacagebruik en de toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen en domotica opgevraagd.
- Observatievragenlijst bewoners: Door middel van een aselechte steekproef zijn twaalf bewoners per woonvoorziening geselecteerd. De eerst verantwoordelijke verzorgende van deze bewoners is vervolgens gevraagd observatielijsten in te vullen om hun kwaliteit van leven en functioneren in kaart te brengen. Wanneer er in een woonvoorziening twaalf of minder bewoners woonden, is gevraagd over alle bewoners een vragenlijst in te vullen. De gegevens zijn anoniem verzameld.
- Vragenlijst familie: In de tweede meetronde van de Monitor is ook aan de familieleden van de twaalf bewoners uit de steekproef gevraagd een vragenlijst in te vullen. De gegevens zijn anoniem verzameld.
- Vragenlijst verzorgenden: Er is een aselechte steekproef van verzorgenden getrokken. In meetronde 1 werden 15 verzorgenden geselecteerd. In meetronde 2 is besloten dit uit te breiden naar 16, gezien het wat lagere responspercentage dan in de bewonersgroep. Onder verzorgenden verstaan wij alle medewerkers van niveau 1 tot en met 5 in de woonvoorzieningen die werkzaam zijn in de dagelijkse directe zorg; stagiaires, vrijwilligers en huishoudelijk personeel zijn buiten beschouwing gelaten. Deze medewerkers is gevraagd een lijst in te vullen over onder andere hun arbeidstevredenheid

en mogelijke burn-outklachten, de eenduidigheid van de zorgvisie, persoonsgerichte houding en persoonsgerichte zorg. Wanneer er minder dan vijftien (meetronde 1) of zestien (meetronde 2) verzorgenden werkzaam waren in de woonvoorziening, is aan alle verzorgenden gevraagd de vragenlijst in te vullen. De gegevens zijn anoniem verzameld.

Respons vragenlijsten

In tabel 3 is weergegeven hoeveel vragenlijsten teruggestuurd zijn over verzorgenden, bewoners en familieleden in beide meetronden.

Tabel 3: Deelnemende woonvoorzieningen in meetronde 1 en 2 uitgesplitst naar type woonvorm

	MWD1		MWD2	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Verzorgenden	1180	59%	1145	53%
Bewoners	1327	84%	1390	89%
Familieleden	#	#	888	52%

in de eerste meetronde zijn geen gegevens bij familieleden verzameld.

Gebruikte gestandaardiseerde meetinstrumenten

Voor verschillende uitkomstmaten zijn in de Monitor bestaande gestandaardiseerde meetinstrumenten gebruikt. Deze meetinstrumenten staan hieronder beschreven.

Interview manager

Kleinschalig zorgaanbod

De mate waarin kleinschalige zorg wordt geboden, is gemeten met behulp van een verkorte versie van de vragenlijst 'Kleinschalig zorgaanbod'. Deze vragenlijst hebben wij in een eerder onderzoek ontwikkeld en is gebaseerd op de opvattingen over kleinschalige zorg van verschillende pioniers en experts op het gebied van kleinschalig wonen^{5,6}. Van verschillende kenmerken van kleinschalige zorg werd gevraagd aan te geven in hoeverre deze van toepassing waren op de woonvoorziening. Bijvoorbeeld: 'Maaltijden worden op tafel opgeschept'. Er is een totaalscore op basis van veertien vragen berekend waarin er minimaal 0 en maximaal 56 punten kunnen worden behaald. Een hogere score vertegenwoordigt een kleinschaliger zorgaanbod.

Vragenlijst verzorgenden

Werkomstandigheden

Met behulp van de Leidse Arbeidskenmerken Schaal⁵⁴ zijn verschillende arbeidskenmerken gemeten. In totaal zijn hiervoor vier subschalen van de LAKS afgenomen: werkeisen, autonomie, sociale steun van leidinggevende en sociale steun van collega's.

Medewerkers hebben aangeven in hoeverre ze het met bepaalde stellingen eens waren. Een voorbeeld van deze stellingen is: 'Mijn collega's bieden mij een helpende hand als dat nodig is'. De antwoorden variëren van 1 ("helemaal eens") tot 4 ("helemaal oneens"). De antwoorden zijn per subschaal bij elkaar opgeteld en vervolgens is het gemiddelde berekend (range 1-4), waarbij een hoger gemiddelde een hogere aanwezigheid van dat werkkenmerk inhoudt.

Arbeidstevredenheid

De arbeidstevredenheid van de verzorgenden is ook gemeten met de Leidse Arbeidskenmerken Schaal⁵⁴. Een voorbeeldstelling is: 'Ik ben tevreden met mijn baan'. De antwoorden zijn per subschaal bij elkaar opgeteld en vervolgens is het gemiddelde berekend (range 1-4), waarbij een hoger gemiddelde meer tevredenheid met het werk kenmerkt.

Betrokkenheid bij de organisatie

Ook de betrokkenheid bij de organisatie van verzorgenden is gemeten met de LAKS (range 1-4). Voorbeeldstellingen zijn: 'Ik ben er trots op dat ik bij deze instelling werk' en: 'Deze instelling is een prettige organisatie om voor te werken.'

Burn-out klachten

Burn-out klachten zijn gemeten met de Utrechtse Burnout Schaal⁵⁵. In de UBOS worden uitspraken gedaan die betrekking hebben op hoe de respondent zijn werk beleeft en hoe deze zich daarbij voelt, zoals 'Aan het einde van de werkdag voel ik me leeg'. De antwoorden variëren van 0 ('nooit') tot 6 ('altijd/dagelijks'). Er zijn twee kenmerken van burn-out klachten gemeten: emotionele uitputting en persoonlijke bekwaamheid. De antwoorden zijn per subschaal bij elkaar opgeteld en vervolgens is het gemiddelde berekend (range van 0-6). Hoe hoger de ervaren emotionele uitputting en hoe lager de ervaren persoonlijke bekwaamheid, hoe meer sprake er is van burn-out klachten.

Persoonsgerichte houding

De persoonsgerichte houding van de verzorgenden ten opzichte van mensen met dementie is gemeten met een subschaal van de Nederlandse vertaling van de Approach to Dementia Questionnaire⁵⁶. De verzorgenden hebben gereageerd op stellingen door aan te geven in hoeverre ze het ermee eens waren, bijvoorbeeld: 'Goede dementiezorg betekent zorg voor zowel psychologische als lichamelijke behoeften', of: 'Mensen met dementie hebben vaak een goede reden zich te gedragen zoals ze doen'. Hieruit is een score gevormd binnen een range van 1 tot 5 punten. Een hogere score staat voor een meer persoonsgerichte houding ten opzichte van mensen met dementie.

Persoonsgerichte zorg

De mate waarin de verzorgenden en de zorgorganisatie persoonsgericht werken, is gemeten aan de hand van de Person-centered Care Assessment Tool (P-CAT)^{42,57}. Verzorgenden hebben gereageerd op dertien stellingen die betrekking hebben op de mate waarin er persoonsgericht gewerkt wordt in de woonvoorziening. Een voorbeeld

van een stelling is: 'Deze organisatie maakt het mij onmogelijk om zorg te bieden waarbij de persoon centraal staat'. Hieruit is een score gevormd binnen een range van 1 tot 5 punten. Een hogere score op de stellingen betekent dat er door de medewerkers en de zorgorganisatie meer persoonsgericht gewerkt wordt.

Visie

Een zorgvisie die een duidelijke leidraad biedt voor de praktijk en het beleid, is een belangrijke succesfactor van woonvoorzieningen voor mensen met dementie. De vragenlijst 'Eenduidigheid in Visie op Zorg'⁵⁸ meet of er binnen zorgteams onenigheid of onduidelijkheid bestaat over de invulling van de zorg. Op twaalf thema's dienen medewerkers aan te geven in welke mate hierover onenigheid of onduidelijkheid bestaat binnen het team. Voorbeelden van thema's zijn 'persoonlijke aandacht voor bewoners' of 'communicatie met familie' en antwoordcategorieën variëren van 'nooit' tot 'altijd'. De totaalscore varieert van 1 tot 5. Hoe hoger de score, hoe meer eenduidigheid over de visie.

Observatievragenlijst bewoners

Probleemgedrag

Probleemgedrag is gemeten met de Neuropsychiatric Inventory (NPI-Q)⁵⁹. Dit is een internationaal frequent gebruikt instrument om neuropsychiatrische symptomen te beoordelen. De score varieert tussen de 0 en 36, waarbij een hoge score wijst op veel neuropsychiatrische symptomen (meer probleemgedrag).

Activiteiten van het Dagelijks Leven (ADL)

De hulp die de bewoner nodig heeft bij de Activiteiten van het Dagelijks Leven (ADL) is gemeten met de KATZ-vragenlijst⁶⁰. De score laat zien hoe afhankelijk bewoners in de woonvoorziening zijn bij het uitvoeren van de activiteiten van het dagelijks leven en kan uiteenlopen van 1 tot 7, waarbij een hoge score betekent dat de bewoners over het algemeen veel hulp nodig hebben bij de uitvoering van de ADL.

Cognitief functioneren

Het cognitief functioneren van de bewoners is in kaart gebracht met de Cognitive Performance Scale⁶¹. Met de CPS wordt gekeken welke belemmeringen de bewoner ondervindt bij het nemen van beslissingen, zich uiten en nieuwe dingen onthouden (het kortetermijngeheugen). De score op de CPS kan variëren tussen 0 en 6, waarbij 0 betekent dat iemand geen problemen met cognitief functioneren heeft, en 6 dat iemands beperkingen in cognitie ernstig zijn.

Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven van de bewoners met dementie is in kaart gebracht met behulp van de Qualidem⁶². Dit meetinstrument bestaat uit negen verschillende subschalen: positief affect, sociale relaties, zich thuis voelen, zorgrelatie, positief zelfbeeld, iets om handen hebben, negatief affect, rusteloos gedrag en sociaal isolement. De subschalen bestaan uit een aantal items waarbij aangegeven kon worden in welke mate een bepaald

gevoel of gedrag bij de bewoner voorkomt, variërend van 'nooit' tot 'vaak'. Voorbeelden van items zijn: 'Heeft contact met andere bewoners' en 'Kan genieten van dingen in het dagelijks leven.' Voor iedere subschaal geldt dat er minimaal 0 en maximaal 3 kan worden gescoord. Voor de subschalen positief affect, sociale relaties, zich thuis voelen, zorgrelaties, positief zelfbeeld en iets om handen hebben, geldt dat een hogere score voor de subschalen een hogere kwaliteit van leven van de bewoners vertegenwoordigt. Voor de subschalen negatief affect, rusteloos gedrag en sociaal isolement representeert een hoge score juist een lagere kwaliteit van leven.

Betrokkenheid bij activiteiten

Met behulp van een lijst met activiteiten hebben verzorgenden aangegeven waarbij bewoners gedurende de afgelopen drie dagen gemiddeld waren betrokken. Voorbeelden van activiteiten zijn: 'Kaarten, spelletjes of puzzels', 'Muziek en zingen' of 'Uitstapjes of winkelen'. De lijst bevat 21 activiteiten waarbij voor ieder item is aangegeven of, hoe vaak en hoe lang de bewoner gedurende de laatste drie dagen bij de betreffende activiteit was betrokken. Daarnaast is op een schaal van 1 tot 5 aangegeven hoe leuk de bewoner deze activiteit heeft gevonden.

Vragenlijst familieleden (alleen in meetronde 2)

Tevredenheid woonvoorziening

De tevredenheid van familie met de woonvoorziening hebben wij in kaart gebracht met een 'Cliënttevredenheidsinstrument voor familie van mensen met dementie'⁶³. Deze vragenlijst richt zich op de communicatie binnen de woonvoorziening, de uiterlijke en lichamelijke verzorging van de persoon met dementie, diens dagbesteding, het contact van familie met de behandelaars en de fysieke omgeving. De score kan variëren van 0 tot 3, een hogere score vertegenwoordigt een grotere tevredenheid.

Partnerschap in zorg

De mate waarin familie betrokken is en zich een partner in de zorg voelt, is gemeten met een selectie van de Nederlandse vertaling van de Family Perceptions of Caregiving Role (FPCR)^{64,65}. Familieleden hebben gereageerd op 23 stellingen van de subschaal 'Role' die gaan over de rol die zij spelen in de verzorging van hun naaste met dementie. Een voorbeeld van een stelling is: 'Ik voel me een buitenstaander in de zorg voor mijn familielid'. De familieleden hebben op een schaal van 1 tot en met 7 aangegeven in hoeverre ze het eens zijn met de stelling. De gemiddelde eindscore kan variëren tussen 1 en 7 punten. Een hogere score op de schaal betekent dat familieleden zich betrokkener voelen bij de zorg, ofwel dat familieleden een grotere rol spelen in de zorg.

Ervaren ondersteuning door de woonvoorziening

De mate waarin familieleden van bewoners zich ondersteund voelen en betrokken zijn bij overleg en procedures rondom de zorg voor hun naaste is gemeten met de Nederlandse vertaling van de Family Perceived Involvement (FPI)^{66,67}. Op zeventien stellingen dient de familie aan te geven in hoeverre men het ermee eens is. Voorbeelden van stellingen

zijn: 'De medewerkers hebben me geleerd hoe ik met mijn familielid kan omgaan nu hij/zij dementie heeft' of: 'Bij de opname hebben de medewerkers mij de huisregels en werkwijze van de woonvoorziening uitgelegd'. Op deze schaal kan minimaal 1 en maximaal 4 worden gescoord, waarbij een hogere score staat voor meer betrokkenheid van de familie bij de zorg.

Ervaren zorgbelasting

De zorgbelasting die familieleden ervaren is gemeten aan de hand van de vragenlijst 'Ervaren Druk door Informele Zorg' (EDIZ)⁶⁸. Familieleden hebben op negen stellingen aangegeven in welke mate de stelling op hen van toepassing is. Voorbeelden van stellingen zijn: 'De situatie van mijn naaste eist voortdurend mijn aandacht' en: 'De hulp die mijn familielid nodig heeft, komt teveel op mijn schouders neer'. De eindscore kan variëren tussen 0 en 9, waarbij een hoge score betekent dat de familie veel belasting ervaart.

Analysemethoden

Analyses trendhoofdstukken

In de trendhoofdstukken zijn ontwikkelingen in de dementiezorg door de tijd heen bestudeerd. Zoals aangegeven in de inleiding van deze uitgave zijn deze ontwikkelingen bestudeerd door:

1. De vergelijking van de gehele groep die heeft deelgenomen aan de eerste meetronde (n=136) met de gehele groep die heeft meegedaan met de tweede meetronde (n=144). Dit geeft een algemeen beeld van hoe een steekproef van instellingen in Nederland zich ontwikkelt.
2. De vergelijking van de groep woonvoorzieningen die aan beide meetronden hebben deelgenomen (de 'vaste deelnemers'; n=66). Hiermee kunnen we zien welke veranderingen er binnen dezelfde woonvoorzieningen optreden.

Voor de vergelijking waarin de gehele groep woonvoorzieningen van de tweede meetronde (n=144) vergeleken wordt met die van de eerste meetronde (n=136), is ervoor gekozen om een *multilevel regressieanalyse* te gebruiken in het computerprogramma MLWIN waarin rekening wordt gehouden met het feit of een woonvoorziening één of twee keer heeft meegedaan. Deze multilevel analyse kijkt naar de trend door de tijd heen. Aangezien er ook nieuwe woonvoorzieningen zijn bijgekomen, kun je dus niet met zekerheid concluderen of de gevonden trend gerelateerd is aan de tijd of aan het feit dat er nieuwe woonvoorzieningen in de steekproef zitten.

Voor de vergelijking van de vaste deelnemers op uitkomsten die zijn gemeten met behulp van de observatievragenlijsten over de bewoners of de vragenlijsten die bij verzorgenden zijn afgenomen, is ook gebruikgemaakt van multilevel regressieanalyses. Voor uitkomsten die op woonvoorzieningsniveau zijn verzameld door middel van het interview of de opgevraagde registraties, is gebruikgemaakt van gepaarde t-toetsen in SPSS.

De uitkomsten van beide analyses zijn weergegeven in de tabellen. Als er slechts een

significante verandering voor één van de twee analyses werd gevonden, is dit verschil wel benoemd. In deze gevallen is er echter een grotere kans dat de gevonden verschillen worden veroorzaakt door een andere groepssamenstelling (vergelijkingen van gehele groep) of een selectie-effect (vergelijkingen van vaste deelnemers). Veranderingen die in beide vergelijkingen gevonden worden, worden robuuster geacht.

Analyses succesfactoren

In de hoofdstukken waarin we nader ingaan op twee succesfactoren die in de verdiepende deelstudie van de eerste meetronde gevonden zijn, hebben wij drie soorten analyses gebruikt.

1. Hoe staat het ervoor?

Om een beeld te krijgen over de stand van zaken wat betreft de twee succesfactoren in de dementiezorg ten tijde van de tweede meetronde, is eerst gekeken hoeveel verzorgenden of familieleden het eens waren met bepaalde stellingen. Vervolgens is per woonvoorziening berekend hoeveel procent van de familieleden of verzorgenden het met de stelling eens was. Per stelling is het gemiddelde over alle woonvoorzieningen berekend. Dit zijn de percentages die weergegeven zijn in de tabellen behorende bij de vraag: 'Hoe staat het ervoor'.

2. Welke kenmerken dragen bij aan persoonsgerichte zorg/betrokkenheid van familie?

Er is onderzocht welke kenmerken van de organisatie van de zorg de mate van persoonsgerichte zorg en de verschillende maten van de betrokkenheid van familie beïnvloeden. Dit is gedaan door een *backward regressieanalyse* in het computerprogramma SPSS uit te voeren. In deze analyse is eerst voor een aantal groepen variabelen (bijvoorbeeld kenmerken van de zorgorganisatie, of kenmerken van verzorgenden) gekeken welke variabelen van deze groep kenmerken verband hielden met persoonsgerichte zorg/betrokkenheid van familie. De kenmerken die verband bleken te houden met persoonsgerichte zorg/betrokkenheid familie van de verschillende groepen zijn vervolgens gezamenlijk onderzocht op hun relatie met persoonsgerichte zorg/betrokkenheid familie. Alleen de variabelen die significant gerelateerd bleken te zijn, zijn weergegeven in de schema's in deel 2.

3. Op welke uitkomsten is persoonsgerichte zorg/betrokkenheid van familie van invloed?

Getoetst is of persoonsgerichte zorg of betrokkenheid van de familie samenhang met alle afzonderlijke uitkomstmaten zoals arbeidstevredenheid. Dit is onderzocht door gebruik te maken van een *univariabele regressieanalyse* in SPSS.



De Monitor Woonvormen Dementie wordt uitgevoerd door het Programma Ouderen van het Trimbos-instituut, en gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Alzheimer Nederland. Aan de Monitor deden zo'n 140 zorginstellingen voor mensen met dementie mee ten tijde van de eerste en tweede meetronde in 2008/2009 en 2010/2011.

In deze publicatie leest u welke ontwikkelingen zich over de periode 2008-2011 in de deelnemende instellingen hebben voorgedaan. De resultaten worden in verband gebracht met het gevoerde (overheids)beleid van de afgelopen jaren, en de initiatieven voor kwaliteitsverbetering die binnen de verpleeghuissector hebben plaatsgevonden. Ook zijn de thema's 'Persoonsgerichte zorg' en 'Betrokkenheid van familie' nader onder de loep genomen. Deze thema's zijn eerder in de Monitor belangrijke succesfactoren in de intramurale zorg voor mensen met dementie gebleken. De uitgave biedt daarmee aanknopingspunten voor verbeteringen van de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie en voor het personeelsbeleid in deze sector.

Een belangrijke doelstelling van het Programma Ouderen van het Trimbos-instituut is de verbetering van de zorg aan mensen met dementie, hun mantelzorgers en zorgverleners gedurende het hele ziekteproces.