

# Informele zorg in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie

Monitor Woonvormen Dementie



Marleen Prins, Ceciel Heijkants en Bernadette Willemse

# Informele zorg in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie

Monitor Woonvormen Dementie

Trimbos-instituut  
Utrecht, 2018

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

## Colofon

### *Projectleiding*

Dr. Bernadette Willemse

### *Projectuitvoering*

Dr. Mirjam van Soest, Marleen Prins MSc, Ceciel Heijkants MSc, dr. Marlous Tuithof

### *Begeleidingscommissie*

Drs. Julie Meerveld, drs. Pieter Roelfsema, Tessel Graafsma MSc, drs. Hugo van Waarde, Els Lodewijk, Pieter van der Hoek MSc, dr. Hilde Verbeek, Paulien den Bode

### *Tekstbewerking*

Sacha Buddingh'

### *Vormgeving*

Canon Nederland N.V.

*De Monitor Woonvormen Dementie wordt gefinancierd door:*



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

En de deelnemende zorgorganisaties

Deze uitgave is te downloaden via [www.trimbos.nl/webwinkel](http://www.trimbos.nl/webwinkel) met artikelnummer **AF1594**

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

© 2018, 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.



Inhoud

# Inleiding



# Inleiding

In de afgelopen jaren is er in toenemende mate aandacht voor de rol van informele zorgverleners in de ouderenzorg. Onder informele zorg verstaan we zorg die verleend wordt door mensen die dit niet in het kader van hun beroep doen. Het kan dus zowel gaan om familieleden, vrienden of kennissen van mensen met dementie als om vrijwilligers<sup>1</sup>. Het verschil tussen de twee is dat familieleden al een persoonlijke relatie hebben met de persoon met dementie voordat die in een woonvoorziening komt wonen, terwijl vrijwilligers die relatie aanvankelijk nog niet hebben.

De toegenomen aandacht komt enerzijds door de nadruk die de overheid sinds een aantal jaren legt op de participatiesamenleving<sup>1</sup> en door het belang dat we in onze huidige maatschappij hechten aan eigen regie<sup>2</sup>. Anderzijds denkt men ook dat informele zorgverleners, met name familieleden, professionals kunnen helpen een bewoner goed te leren kennen. De familie kent deze immers al vele jaren. Het is dan ook belangrijk dat familieleden en medewerkers goed samenwerken in de zorginstellingen, zodat deze voordelen daadwerkelijk benut kunnen worden en de zorg voor de bewoners persoonsgerichter wordt<sup>3,4</sup>. Op die manier kan familie blijvend een belangrijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van hun naaste.

In de Monitor zien we een toename in het aantal uren dat familieleden en vrijwilligers betrokken zijn bij de zorg in woonvoorzieningen voor mensen met dementie (zie *Trends in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*). Dit is geen verrassende bevinding, aangezien familieleden en vrijwilligers zoals gezegd een steeds belangrijkere rol krijgen toebedeeld in de zorg voor verpleeghuisbewoners<sup>5</sup>. Voor vrijwilligers geldt daarnaast dat al in 2007 werd voorspeld dat de vraag naar vrijwilligers in de verpleeghuiszorg zou stijgen<sup>6</sup>. Ondanks deze toename, zo bleek in 2011, had echter meer dan de helft van de zorgorganisaties met een tekort aan vrijwilligers te kampen<sup>7</sup>.

Met deze publicatie beantwoorden wij de volgende vragen op het gebied van betrokkenheid van vrijwilligers in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie:

- Wie zijn de vrijwilligers in de woonvoorzieningen voor mensen met dementie?
- Hoe ervaren vrijwilligers het werk in de woonvoorzieningen?
- Hoe werven woonvoorzieningen vrijwilligers en hoe werken zij met hen samen?
- Welke elementen van de woonvoorziening – verzorgenden, bewoners en vrijwilligers – dragen bij aan de positieve ervaringen en de inzet van vrijwilligers?

---

1 Onder familieleden worden zowel familieleden/mantelzorgers als de wettelijk vertegenwoordiger, eerste contactpersoon en/of mentor verstaan.

Daarnaast gaan wij in op een aantal vragen die gericht zijn op de betrokkenheid van familie in de dementiezorg:

- Wie zijn de familieleden in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie?
- Hoe worden familieleden betrokken bij de dementiezorg en hoe worden zij ondersteund?
- Hoe ervaren familieleden hun betrokkenheid bij de zorg voor hun naaste en bij de woonvoorziening?
- Welke elementen van de woonvoorziening – verzorgenden, bewoners en familieleden – dragen bij aan de tevredenheid, de ervaren zorglast en de betrokkenheid van familieleden?

# 1 Vrijwilligers

## Wie zijn de vrijwilligers en hoe ervaren zij het vrijwilligerswerk?

- Gemiddelde leeftijd 62 jaar.
- Bijna driekwart vrouw.
- Gemiddeld 4.5 jaar werkzaam in de woonvoorziening.
- Gemiddeld 5.5 uur per week betrokken.
- Meer dan de helft helpt bij activiteiten, gaat wandelen met bewoners, zet koffie/thee of schenkt deze in.
- Zeer positief over: vrijwilligerswerk is plezierig, voelt zich goed in staat het uit te voeren, vindt dat hij/zij een positieve bijdrage levert aan het leven van de bewoner en heeft een goede relatie met zorgmedewerkers.
- Iets minder positief over: op de hoogte gehouden worden van belangrijke ontwikkelingen binnen de organisatie, adequaat problemen oplossen en goed inwerken van nieuwe vrijwilligers.

## Hoe werven woonvoorzieningen vrijwilligers, hoe behouden ze vrijwilligers en hoe werken ze met hen samen?

- Meerderheid (82%) van de woonvoorzieningen heeft beleid, plan of visie over inzet vrijwilligers.
- Werving gaat het meest via persoonlijke contacten binnen of buiten de organisatie.
- Driekwart van de woonvoorzieningen wil meer vrijwilligers.
- In bijna alle woonvoorzieningen wordt waardering voor de vrijwilligers uitgesproken (94%).
- Bij meer dan driekwart van de woonvoorzieningen krijgen vrijwilligers persoonlijke aandacht (78%) en worden er bijeenkomsten voor hen georganiseerd (74%).
- Bij iets meer dan een vijfde wordt overbelasting bij vrijwilligers signaleerd en wordt geprobeerd daar een oplossing voor te vinden (22%).

## Wat draagt bij aan meer inzet en positieve ervaringen van vrijwilligers?

- Huishoudelijke klusjes doen hangt samen met positievere ervaringen met het vrijwilligerswerk.
- Bij de volgende kenmerken is er een verband met een groter aantal uren betrokkenheid van de vrijwilliger: lager opleidingsniveau, mannelijke vrijwilliger, meer fte activiteitenbegeleiding in de woonvoorziening.
- De volgende activiteiten hebben invloed op het aantal uren betrokkenheid van de vrijwilliger: bezoek aan een individuele bewoner, zorg-assistent zijn, helpen bij maaltijden, deelname aan de cliëntenraad.





# 1 Vrijwilligers

## Aanleiding en vraagstuk

Er is al het een en ander bekend over de inzet en betrokkenheid van vrijwilligers in de zorg voor mensen met dementie in het verpleeghuis<sup>8</sup>. Zo is er binnen Memorabel, onderdeel van het Deltaplan Dementie, door het Verwey-Jonker instituut een onderzoek gestart om meer inzicht te krijgen in de aard, omvang en diversiteit van het vrijwilligerswerk en om de inzet van vrijwilligers kwalitatief te verbeteren<sup>9</sup>. Maar de verbanden tussen kenmerken van bewoners, woonvoorzieningen en verzorgenden met die van vrijwilligers en vrijwilligerswerk zijn in Nederland nog weinig onderzocht. Tijdens de vierde meetronde van de Monitor (2016/2017) hebben wij hieraan daarom expliciet aandacht besteed, mede ingegeven door de interesse die ook de deelnemende woonvoorzieningen voor dit thema toonden. In deze meetronde hebben wij voor het eerst niet alleen de locatiemanagers van de woonvoorzieningen naar de betrokkenheid van vrijwilligers gevraagd, maar hebben we ook vragen gesteld aan de vrijwilligers zelf. De gestelde vragen zijn terug te vinden in de methodologische verantwoording in de bijlage van deze publicatie.

## Wie zijn de vrijwilligers en wat doen ze?

### Achtergrond

Vrijwilligers leveren een waardevolle bijdrage aan de zorg voor mensen met dementie in woonvoorzieningen. Vrijwilligers worden gezien als een aanvulling op professionele krachten en worden vaak ingezet om de kwaliteit van leven van de bewoners te verbeteren, om te ondersteunen op het gebied van wonen en welzijn en om meer persoonsgerichte zorg te bieden<sup>3,4,5,6</sup>. Zij ondernemen bijvoorbeeld activiteiten met bewoners<sup>10,11</sup>. Ook kunnen zij een rol vervullen wanneer er sprake is van onbegrepen gedrag. Vrijwilligers kunnen door het ondernemen van bepaalde activiteiten het gedrag van bewoners positief beïnvloeden en zo onderdeel uitmaken van psychosociale interventies<sup>12,13</sup>.

### Bevindingen

#### *Wie zijn de vrijwilligers?*

In totaal hebben in deze vierde meetronde van de Monitor 292 vrijwilligers de vragenlijst teruggestuurd (een respons van 44%). De gemiddelde leeftijd van deze vrijwilligers is 62 jaar, met een variatie van 18 tot 88 jaar. Het grootste deel van de vrijwilligers is tussen de 50 en 70 jaar (60%) (zie figuur 1). Bijna driekwart van hen is vrouw (74%). Gemiddeld zijn vrijwilligers 4.5 jaar werkzaam in de woonvoorziening. Dit varieert van minder dan een jaar tot 37 jaar. De meeste vrijwilligers (61%) zijn tussen de 1 en 4 jaar werkzaam in de woonvoorzieningen (zie figuur 2). De meeste vrijwilligers in de woonvoorziening hebben gemiddeld middelbaar (algemeen) beroepsonderwijs (43%) of lager beroepsonderwijs (20%) afgerond. De vrijwilligers geven aan gemiddeld 5.5

uur per week bezig te zijn in de woonvoorziening. Het aantal uren per vrijwilliger loopt sterk uiteen, van 1 tot 40 uur per week. Het grootste deel van de vrijwilligers is 1 tot 5 uur per week bij de woonvoorziening betrokken (54%) (zie figuur 3).

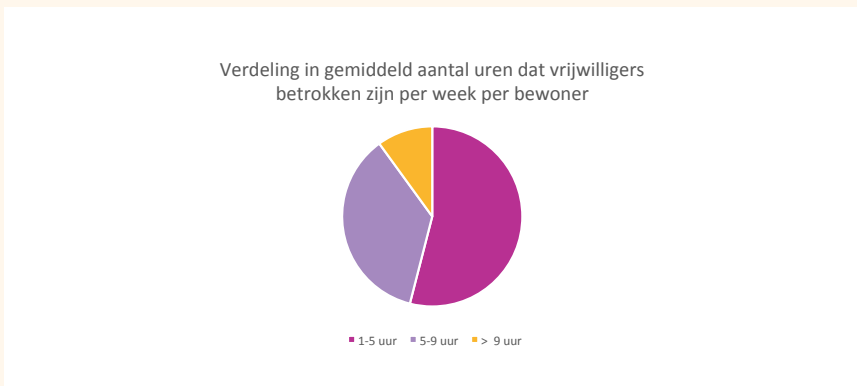
**Figuur 1.**



**Figuur 2.**



**Figuur 3.**



### *Wat doen de vrijwilligers?*

Tijdens hun aanwezigheid in de woonvoorziening ondernemen vrijwilligers uiteenlopende bezigheden die in tabel 1 zijn weergegeven. Daarin is te zien dat helpen bij activiteiten, wandelen met een bewoner en koffie of thee zetten of inschenken de meest

voorkomende bezigheden zijn die vrijwilligers ondernemen. Helpen bij de persoonlijke verzorging van bewoners en deelnemen aan de cliëntenraad doen de ondervraagde vrijwilligers zelden. Wel noemden vrijwilligers nog enkele andere bezigheden die niet in de voorgelegde lijst stonden: muziekactiviteiten, begeleiden van een welzijnsactiviteit, chauffeur zijn, religieuze activiteiten en activiteiten met dieren.

**Tabel 1. Percentage vrijwilligers dat te kennen geeft verschillende bezigheden structureel te doen.**

Bezigheden	Gemiddeld % vrijwilligers in de woonvoorziening dat aangeeft deze bezigheid structureel uit te voeren
Helpen bij activiteiten.	60.6
Wandelen met een bewoner.	54.2
Koffie of thee zetten of inschenken.	52.2
Spelletje met een bewoner doen.	43.7
Helpen tijdens de maaltijden.	38.0
Gastvrouw/-heer zijn in de huiskamer.	33.9
Helpen bij uitstapjes.	30.7
Helpen bij huishoudelijke klusjes.	17.7
Helpen bij het koken.	17.6
Bezoek aan individuele bewoners die niet vaak bezoek krijgen.	16.8
Organiseren van activiteiten.	15.3
Boodschappen doen.	11.6
Zorgassistent zijn op de woning of afdeling.	9.0
Helpen bij het onderhouden van de tuin.	6.0
Helpen bij de was.	5.9
Helpen in de cliëntenraad.	4.1
Helpen bij de persoonlijke verzorging van bewoners.	2.9

## Hoe ervaren vrijwilligers het werk in de woonvoorziening?

### Achtergrond

Uit eerder onderzoek blijkt dat redenen voor vrijwilligers om vrijwilligerswerk te gaan doen bijvoorbeeld zijn: iets voor een ander doen, maatschappelijke betrokkenheid, zinvolle tijdsbesteding, andere mensen ontmoeten, persoonlijke ontwikkeling, kennis en kunde en werkervaring opdoen<sup>14</sup>. Vrijwilligerswerk lijkt, naast positieve gevolgen voor bewoners, over het algemeen ook positieve gevolgen te hebben voor de vrijwilligers zelf, zoals meer tevredenheid met het eigen leven en een betere fysieke gezondheid<sup>15,16</sup>. Ook blijkt uit waarderingen van bewoners en familieleden dat zij vooral tevreden zijn wanneer er betrokken medewerkers en vrijwilligers in een woonvoorziening aanwezig zijn die persoonlijke aandacht bieden<sup>5</sup>.

Naast de voordelen die vrijwilligerswerk voor vrijwilligers lijkt te hebben, zijn er ook een aantal knelpunten. Allereerst is de relatie tussen vrijwilligers en beroepskrachten soms moeizaam<sup>12</sup>. Dit komt bijvoorbeeld door onduidelijkheden over de rol en de taken die de vrijwilliger kan uitvoeren<sup>6</sup>. Vrijwilligers hebben soms het idee dat zij dingen doen die eigenlijk tot de taken van de beroepskrachten horen<sup>6</sup>. En dat idee is ook wel reëel: uitkomsten van een in 2014 opgezet meldpunt lieten zien dat in sommige gevallen vrijwilligers betaalde krachten in de zorg zelfs vervangen<sup>17</sup>. Niet voor niets wordt in het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg dat onlangs is verschenen nadrukkelijk aandacht gevraagd voor afbakening tussen professionele verantwoordelijkheid en inzet van vrijwilligers (en familie)<sup>4</sup>. Om goede kwaliteit van zorg te kunnen leveren moet er een goede balans en rolverdeling zijn<sup>3,5</sup>.

## Bevindingen

### *Hoe ervaren de vrijwilligers hun vrijwilligerswerk?*

We stelden vrijwilligers verschillende vragen over hoe zij hun vrijwilligerswerk ervaren. In tabel 2 staan de 21 stellingen weergegeven die we hen op dit punt hebben voorgelegd en het percentage vrijwilligers dat het hiermee 'eens' of 'helemaal mee eens' was.

In de tabel valt op dat bijna alle vrijwilligers hun vrijwilligerswerk positief ervaren, dat ze er voldoening uit halen en dat ze tevreden zijn over hun relatie met de zorgmedewerkers en andere vrijwilligers. Er zijn ook stellingen waarmee nog altijd het merendeel van de vrijwilligers het eens was, maar in aanzienlijk mindere mate. Zo was in de woonvoorzieningen gemiddeld een kwart van de vrijwilligers het er niet mee eens dat problemen op een adequate manier worden opgelost. Daarnaast vond ongeveer een derde niet dat zij goed op de hoogte worden gehouden van belangrijke ontwikkelingen binnen de organisatie of dat nieuwe vrijwilligers goed worden ingewerkt. De meeste vrijwilligers gaven opvallend genoeg te kennen dat hun taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden duidelijk voor hen zijn. Dit in tegenstelling tot wat in eerder onderzoek werd gevonden, namelijk dat er onduidelijkheden zijn tussen verzorgenden en vrijwilligers over de taken die de vrijwilliger kan uitvoeren (zie hierboven).

**Tabel 2. Percentage vrijwilligers dat het eens of helemaal eens is met de stellingen over hun vrijwilligerswerk.**

Stellingen met betrekking tot hoe de vrijwilligers hun vrijwilligerswerk ervaren	Gemiddeld % vrijwilligers in de woonvoorziening dat zegt het er eens of helemaal mee eens te zijn
Mijn vrijwilligerswerk is plezierig.	99.7
Ik ben goed in staat mijn vrijwilligerswerk uit te voeren.	99.2
Met mijn vrijwilligerswerk lever ik een positieve bijdrage aan het leven van de bewoners.	99.1
Mijn relatie met de zorgmedewerkers is goed.	99.0
Mijn bijdrage is waardevol voor de organisatie.	98.9
Ik haal voldoening uit mijn vrijwilligerswerk.	98.8
De organisatie waardeert mijn bijdrage als vrijwilliger.	97.6
Over het algemeen ben ik tevreden met mijn vrijwilligerswerk.	97.3
De vragen die ik heb aan zorgmedewerkers binnen de organisatie worden goed beantwoord.	93.8
De taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden die ik heb zijn duidelijk voor mij.	93.0
Mijn relatie met de andere vrijwilligers is goed.	92.7
In mijn vrijwilligerswerk krijg ik de kans om gebruik te maken van mijn kennis en vaardigheden.	92.4
Het vrijwilligerswerk past bij mijn vaardigheden.	92.2
De vragen die ik heb aan managers of leidinggevendenden binnen de organisatie worden goed beantwoord.	90.8
Ik krijg hulp bij het uitvoeren van mijn vrijwilligerswerk als ik die nodig heb.	90.2
Ik ben vrij om mijn vrijwilligerswerk naar eigen inzicht uit te voeren.	88.0
Het beeld dat ik van tevoren had van het vrijwilligerswerk op basis van de informatie die ik had, bleek te kloppen met de realiteit.	84.2
Er wordt aangegeven wat er van mij verwacht wordt.	78.5
Problemen worden op een adequate wijze opgelost.	76.0
Ik word op de hoogte gehouden van belangrijke ontwikkelingen binnen de organisatie.	69.3
Nieuwe vrijwilligers worden goed ingewerkt.	63.7

### *Hoe ervaren verzorgenden de samenwerking met vrijwilligers?*

Ook aan verzorgenden is tijdens deze meetronde voor het eerst gevraagd of zij tevreden zijn met de samenwerking met vrijwilligers. Gemiddeld 78% van de verzorgenden in de woonvoorzieningen zei het eens of helemaal eens te zijn met de stelling: 'Ik ben tevreden met de samenwerking met de vrijwilligers'. Tegelijkertijd liet gemiddeld 44% van de verzorgenden per woonvoorziening weten dat er naar hun gevoel vaak of altijd onduidelijkheden of meningsverschillen binnen het verzorgende team zijn wat betreft het betrekken van vrijwilligers bij de woonvoorziening.

## Hoe werken woonvoorzieningen aan de werving en het behoud van vrijwilligers?

### Achtergrond

Het beleid inzake de inzet van vrijwilligers verandert met de tijd. Woonvoorzieningen denken hier steeds bewuster over na en gaan er ook bewuster mee om. Uit eerder onderzoek binnen de Monitor is gebleken dat vrijwilligers bijdragen aan het succes van een woonvoorziening wanneer zij als serieuze partner worden gezien om het team te ondersteunen en wanneer zij actief worden geworven<sup>1</sup>. Steeds vaker proberen woonvoorzieningen een balans te vinden tussen de taken die nodig zijn en de belangstelling en de vaardigheden van de vrijwilligers. Ook worden er duidelijkere afspraken gemaakt over bijvoorbeeld de mate van betrokkenheid van vrijwilligers en over opleidingen die zij zouden kunnen of moeten volgen<sup>3,11</sup>. Het is dan ook niet verrassend dat er in het programma Waardigheid en Trots op wordt gewezen dat er in de opleiding van (toekomstige) professionals aandacht moet zijn voor de omgang met vrijwilligers (en mantelzorgers).

### Bevindingen

In de Monitor hebben we managers in alle meetrondes gevraagd hoeveel uur per week vrijwilligers een structurele bijdrage leveren aan het reilen en zeilen van de afdelingen of woningen voor mensen met dementie. De inzet van vrijwilligers blijkt door de jaren toe te nemen en is nu gemiddeld 1.6 uur per bewoner per week (zie uitgave: *Trends in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*).

Ook vroegen we in de afgelopen meetronde aan de managers of de woonvoorziening een actueel beleid, plan of visie heeft, gericht op de inzet, de werving en het behoud van vrijwilligers en in hoeverre men dit beleid ook daadwerkelijk uitvoert. Tabel 3 geeft de antwoorden op deze vraag weer. Uit deze tabel blijkt dat het grootste deel van de woonvoorzieningen een actueel beleid/plan/visie heeft en hier ook uitvoering aan geeft.

**Tabel 3. Percentage woonvoorzieningen dat onderstaande antwoorden gaf op de vraag of er een actueel beleid, plan of visie is op het gebied van de inzet van vrijwilligers.**

Actueel beleid, plan of visie op het gebied van de inzet van vrijwilligers?	% woonvoorzieningen met dit antwoord
Ja, we hebben een actueel beleid, plan of visie en voeren dat uit.	81.6%
Ja, we hebben een actueel beleid, plan of visie, maar in de praktijk voeren we het niet uit.	8.2%
Nee, we hebben geen actueel beleid, plan of visie.	6.1%
Het beleid, plan of visie is in ontwikkeling.	4.1%

Uit vragen aan de managers over de werving van vrijwilligers komt naar voren dat woonvoorzieningen vrijwilligers veelal werven door persoonlijk contact buiten de

organisatie (71%) of erbinen (65%). Daarnaast spelen de vrijwilligerscentrales (63%) en het internet (51%) een belangrijke rol. De meeste vrijwilligers zeggen dat zij voor het eerst in contact zijn gekomen met de woonvoorziening door een naaste die er verbleef (23%). Ook worden vrijwilligers er regelmatig door een medewerker (18%) of door familie of vrienden op gewezen (13%).

Op de vraag of de woonvoorziening tevreden is met het aantal vrijwilligers en de mate waarin zij een bijdrage leveren op de afdelingen of woningen voor bewoners met dementie antwoordt het merendeel van de managers, driekwart, dat zij niet tevreden zijn over het aantal vrijwilligers (tabel 4). Zij willen graag meer vrijwilligers of willen dat de huidige vrijwilligers meer doen. Slechts iets meer dan een vijfde van de managers zegt wel tevreden te zijn. Geen enkele manager laat weten minder vrijwilligers te willen.

**Tabel 4. Tevredenheid van managers van deelnemende woonvoorzieningen met aantal en inzet van vrijwilligers.**

Tevreden over het aantal vrijwilligers en de inzet van de vrijwilligers?	% woonvoorzieningen met dit antwoord
Ja, we hebben een actueel beleid, plan of visie en voeren dat uit.	81.6%
Ja, we hebben een actueel beleid, plan of visie, maar in de praktijk voeren we het niet uit.	8.2%
Nee, we hebben geen actueel beleid, plan of visie.	6.1%
Het beleid, plan of visie is in ontwikkeling.	4.1%

Managers van woonvoorzieningen die niet tevreden zijn over de hoeveelheid vrijwilligers in hun organisatie, geven te kennen dat zij dit tekort proberen op te heffen door onder andere actief te werven, connecties binnen de organisatie te benutten, activiteiten te organiseren zoals een vrijwilligersdag, gericht te adverteren, vacatures uit te zetten en open dagen te houden.

Daarnaast vroegen we managers van de woonvoorzieningen die tevreden waren over de inzet van vrijwilligers wat hieraan bijdraagt. Zij gaven uiteenlopende antwoorden, waarvan enkele hieronder zijn weergegeven.

*'Doordat de wijk is samengesteld uit studenten en oudere bewoners.'*

*'De grote betrokkenheid van de gemeente.'*

*'Door dankbaarheid te tonen aan vrijwilligers.'*

*'Kerk als verbindende factor.'*

*'Doordat het een dorp is.'*

De managers die niet tevreden zijn omdat ze graag meer vrijwilligers willen of willen dat bestaande vrijwilligers meer zouden doen, noemen daarvoor de volgende redenen.

*'Het is complexe zorg en dat is moeilijk voor de vrijwilligers.'*

*'Verzorgenden stoten vrijwilligers soms af.'*

*'Vrijwilligers willen gezamenlijke activiteiten, terwijl wij de bewoners meer individuele activiteiten willen bieden.'*

*'Mensen (vrijwilligers) willen zich niet vaak vastleggen.'*

*'Ouderenzorg is niet populair.'*

*'We vissen in dezelfde vijver als andere woonvoorzieningen in de regio.'*

Ook vroegen we de managers of de woonvoorziening moeite heeft vrijwilligers te behouden. Dit blijkt in 44% van de woonvoorzieningen het geval te zijn. De redenen die managers aandragen voor waarom vrijwilligers stoppen met hun werk, zijn hieronder weergegeven.

*'Jongeren doen maar voor een korte periode vrijwilligerswerk.'*

*'Wanneer er veel onbegrepen gedrag is bij bewoners.'*

*'Het werk blijkt geen goede match te zijn met de vrijwilliger.'*

*'Vanwege privé omstandigheden.'*

Managers van woonvoorzieningen zeggen op verschillende manieren te werken aan het behoud van het huidige vrijwilligersbestand (tabel 5). Dit doen zij veruit het meest door hun waardering voor de vrijwilligers uit te spreken (94%). Daarnaast geven zij vaak persoonlijke aandacht aan vrijwilligers (78%) en organiseren zij bijeenkomsten voor hen (74%). Aanzienlijk minder vaak zeggen de managers te werken aan behoud van vrijwilligers door aandacht te besteden aan vervanging van een vrijwilliger die weg wil of door overbelasting bij vrijwilligers te signaleren en hiervoor een oplossing te vinden. Opvallend is ook dat het slechts in ongeveer de helft van de woonvoorzieningen gebruikelijk is dat vrijwilligers regelmatig gevraagd wordt of zij het nog naar hun zin hebben.



**Tabel 5. Maatregelen die woonvoorzieningen treffen voor behoud van het huidige vrijwilligersbestand.**

Maatregelen voor behoud van het huidige vrijwilligersbestand	% woonvoorzieningen met dit antwoord
Wij spreken onze waardering voor de vrijwilligers vaak uit.	93.9%
Vrijwilligers krijgen persoonlijke aandacht.	77.6%
Wij organiseren bijeenkomsten voor vrijwilligers.	73.5%
Vrijwilligers beschikken over een realistische taakomschrijving of een vrijwilligerscontract.	65.3%
Wij vragen regelmatig of vrijwilligers het nog naar hun zin hebben in de woonvoorziening.	55.1%
Vrijwilligers krijgen desgewenst begeleiding van beroepskrachten.	49.0%
Wij voeren functioneringsgesprekken waarin de match tussen vrijwilliger en de woonvoorziening aan de orde komt.	36.7%
Wij signaleren overbelasting en proberen daar een oplossing voor te vinden	22.4%
Er wordt op tijd gedacht en gewerkt aan vervanging voor de vrijwilliger die weg wil.	18.4%
Wij nemen geen speciale maatregelen.	0%

Andere maatregelen die door managers van woonvoorzieningen genomen worden zijn onder andere: eens per jaar een uitje organiseren, er een vrijwilligerscoördinator op na houden en een reiskostenvergoeding voor de vrijwilligers.

## Welke elementen dragen bij aan de inzet en aan positieve ervaringen van vrijwilligers?

### Achtergrond

Uit onderzoek blijkt dat hoe langer mensen vrijwilligerswerk verrichten, hoe meer zij in de zogenoemde 'vrijwilligersklem' terecht komen<sup>6</sup>. Enerzijds vinden zij het vrijwilligerswerk steeds zwaarder worden, anderzijds hebben zij moeite grenzen te trekken of te stoppen met het vrijwilligerswerk doordat zij bang zijn voor de gevolgen die dat zou hebben voor de (kwaliteit van zorg en leven van de) bewoners<sup>6</sup>. Dit leidt er dan toe dat mensen na beëindiging van hun vrijwilligerswerk zeggen dat het werk hun weinig voldoening gaf en dat ze taken hebben uitgevoerd die ze liever niet hadden gedaan<sup>6</sup>.

Eerder is al genoemd dat het voor een goede samenwerking en een goede balans tussen beroepskrachten en vrijwilligers nodig is dat er helderheid bestaat over elkaars taken en verantwoordelijkheden en dat er regelmatig overleg is en wederzijdse waardering<sup>6</sup>. Ook werd in onderzoek gevonden dat het belangrijk is dat vrijwilligers goed getraind en ondersteund worden bij hun werk met mensen met dementie, vooral wanneer zij te maken krijgen met onbegrepen gedrag<sup>10</sup>. Of iemand geschikt is voor werken in een verpleeghuisomgeving, hangt af van de belangstelling en de vaardigheden van die

persoon. Dit geldt ook voor vrijwilligers<sup>6</sup>. En belangstelling en vaardigheden kunnen natuurlijk behoorlijk variëren tussen vrijwilligers.

Om een indruk te krijgen van wat in woonvoorzieningen voor mensen met dementie wel en niet samengaat met een hoge inzet van vrijwilligers en met positieve ervaringen met vrijwilligerswerk, hebben we gekeken welke kenmerken hierop van invloed zijn.

## Bevindingen

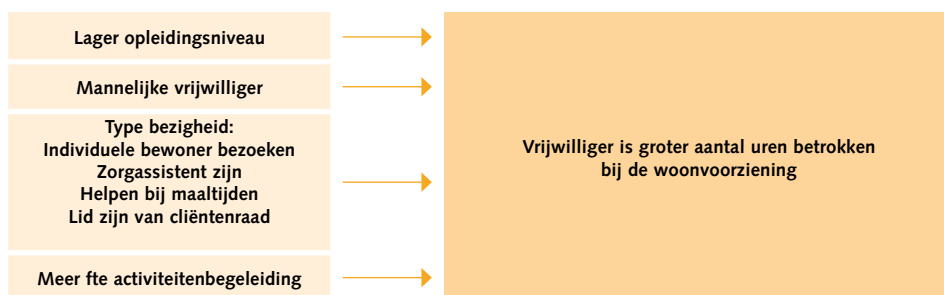
### *Wat draagt bij aan positieve ervaringen met vrijwilligerswerk?*

We hebben onderzocht welke kenmerken van de woonvoorziening, van verzorgenden en bewoners, van taken die vrijwilligers uitvoeren en van wat de woonvoorziening doet om vrijwilligers te werven en te behouden, van invloed zijn op de mate waarin de vrijwilligers hun vrijwilligerswerk als positief ervaren. Hieruit komt naar voren dat meehelpen met huishoudelijke klusjes positief gerelateerd is aan ervaringen met het vrijwilligerswerk.



### *Wat draagt bij aan het aantal uren dat vrijwilligers betrokken zijn bij de woonvoorziening vanuit het perspectief van de vrijwilligers?*

We hebben onderzocht welke kenmerken van de woonvoorziening, van verzorgenden en bewoners, van taken die vrijwilligers uitvoeren en van wat de woonvoorziening doet om vrijwilligers te werven en te behouden, van invloed zijn op het aantal uren dat de vrijwilligers zeggen aanwezig te zijn in de woonvoorziening. Meer uren betrokken zijn bleek verband te houden met bezoek aan een individuele bewoner die niet vaak bezoek krijgt, zorgassistent zijn, helpen bij de maaltijden en in de cliëntenraad zitten. Ook blijkt dat mannelijke vrijwilligers en vrijwilligers met een lager opleidingsniveau meer uren bij de woonvoorziening betrokken zijn. Tot slot komt naar voren dat meer fte voor activiteitenbegeleiding in de woonvoorziening eveneens een positieve relatie heeft met de tijd die vrijwilligers besteden in de woonvoorziening.



## 2 Reflectie



## 2 Reflectie

Wanneer we kijken naar wie de vrijwilligers zijn die in de woonvoorzieningen voor mensen met dementie werken, zijn dit vooral vrouwen van rond de 60 jaar. Gemiddeld zijn ze 4.5 jaar werkzaam voor 5.5 uur per week, al zijn er op deze punten tussen de vrijwilligers grote verschillen. We kunnen dan ook stellen dat de groep vrijwilligers in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie een diverse groep is.

### Tevreden over vrijwilligerswerk

Het valt op dat de vrijwilligers die de vragenlijst ingevuld hebben over veel aspecten van hun vrijwilligerswerk zeer positief zijn. Dit ligt ook wel voor de hand, vrijwilligers die niet tevreden zijn, stoppen waarschijnlijk met hun vrijwilligerswerk. Ook ander onderzoek onder vrijwilligers in verschillende sectoren laat zien dat vrijwilligers over het algemeen positief zijn over hun vrijwilligerswerk en er meestal plezier aan beleven<sup>19</sup>. In sommige woonvoorzieningen is investeren in vrijwilligers aan het begin van het vrijwilligerschap een aandachtspunt. Zo laten vrijwilligers weten dat nieuwe vrijwilligers niet altijd goed ingewerkt worden en dat zij niet altijd helder hebben wat er van hen wordt verwacht. Wanneer vrijwilligers eenmaal aan de slag zijn, blijkt hen op de hoogte houden van ontwikkelingen die gaande zijn in sommige woonvoorzieningen een aandachtspunt.

### Woonvoorzieningen niet tevreden over hoeveelheid vrijwilligers

Hoewel bijna alle woonvoorzieningen een beleid of visie hebben ten aanzien van vrijwilligers en veel woonvoorzieningen daar ook uitvoering aan geven, blijkt twee derde van de managers niet tevreden te zijn over het aantal uren dat vrijwilligers worden ingezet. Allemaal zouden zij graag meer vrijwilligers hebben. Op de vraag waardoor het tekort aan vrijwilligers komt, noemen de managers uiteenlopende obstakels die niet allemaal onoverkomelijk lijken.

Oorzaken waaraan iets gedaan zou kunnen worden zijn bijvoorbeeld het feit dat verzorgenden vrijwilligers soms afstoten, het imago van de ouderenzorg, het feit dat vrijwilligers zich niet vast willen leggen en de complexiteit van de zorg. In geval van dit laatste zou bijvoorbeeld gekeken kunnen worden welke ondersteuning vrijwilligers graag zouden krijgen om toch een goede bijdrage te kunnen leveren. Op dit punt lijkt ruimte voor verbetering, omdat slechts een kleine minderheid van de deelnemende woonvoorzieningen aangeeft dat vrijwilligers ook ondersteuning krijgen van beroepskrachten. Dat vrijwilligers zich niet vast willen leggen, zou wellicht kunnen worden ondervangen door na te denken over een wat flexibelere manier om hen aan de woonvoorziening te verbinden.

Ook kan men leren van woonvoorzieningen die wel tevreden zijn over de inzet van vrijwilligers. Verbindende en betrokken sociale netwerken lijken hier van belang. Denk bijvoorbeeld aan studenten in de buurt, aan het dorp of de gemeente in het algemeen

of aan de kerk. Als we kijken naar hoe woonvoorzieningen vrijwilligers werven is er mogelijk nog iets te winnen in organisaties die dit nu nog niet doen via persoonlijke contacten binnen de woonvoorziening. Dit omdat contact via een naaste in de woonvoorziening het meest door vrijwilligers wordt genoemd als de manier waarop zij er vrijwilligerswerk zijn gaan doen.

### Type bezigheden van vrijwilligers

Vrijwilligers helpen voornamelijk bij activiteiten in de woonvoorziening, wandelen met een bewoner en koffie en thee zetten. Helpen bij persoonlijke verzorging en deelnemen aan de cliëntenraad worden daarentegen bijna nooit gedaan. Er zijn ook andere activiteiten waar vrijwilligers maar weinig bij helpen. De vraag is of dit komt door de interesse van vrijwilligers of door de taken waar woonvoorzieningen vrijwilligers voor vragen. Huishoudelijke klusjes bijvoorbeeld vormen een van de bezigheden waarbij vrijwilligers relatief weinig betrokken zijn, terwijl deze juist samengaan met meer positieve ervaringen met het vrijwilligerswerk. En dat geldt voor meer activiteiten. Als een woonvoorziening zelf gewend is vrijwilligers slechts op een beperkt aantal activiteiten in te zetten, kan het mogelijk helpen om te kijken of zij voor een breder scala aan activiteiten kunnen worden geworven of meer kunnen worden geselecteerd op specifieke eigen interesses. Dat vrijwilligers meer uren actief zijn in woonvoorzieningen waar ook meer activiteitenbegeleiding wordt ingezet, hangt mogelijk samen met het feit dat bij het onderzoek betrokken vrijwilligers vooral veel helpen bij activiteiten.

## Praktische aanbevelingen

**Op basis van de bevindingen in dit hoofdstuk kunnen we de volgende aanbevelingen doen om vrijwilligers bij woonvoorzieningen te betrekken:**

- Besteed aandacht aan de start van nieuwe vrijwilligers in de woonvoorziening. Zorg dat zij goed ingewerkt worden en bespreek wat je van hen verwacht.
- Denk bij ontwikkelingen in de woonvoorziening niet alleen aan het informeren van bewoners, familie en medewerkers, maar ook aan vrijwilligers.
- Ga na wat de ondersteuningsbehoefte is van vrijwilligers die te maken hebben met bewoners met een complexe zorgvraag. En kijk wat medewerkers hierin kunnen betekenen.
- Kijk of er manieren zijn om het voor vrijwilligers mogelijk te maken zich op een wat flexibelere manier aan de woonvoorziening te verbinden.
- Ga in gesprek met plaatselijke sociale netwerken en kijk of zij betrokken kunnen en willen worden bij de woonvoorziening. Denk bijvoorbeeld aan studenten in de buurt, aan het dorp of de gemeente in het algemeen of aan de kerk.
- Benader mensen die op bezoek komen bij bewoners persoonlijk en kijk of zij interesse hebben om vrijwilliger te worden. Denk hierbij niet alleen aan de primaire mantelzorger, maar juist ook aan het bredere netwerk om bewoners heen.
- Vraag medewerkers, familie en vrienden van bewoners of zij mensen weten die interesse zouden kunnen hebben in vrijwilligerswerk in de woonvoorziening en vraag hen deze mensen te benaderen. Het blijkt namelijk dat veel vrijwilligers via een bestaand contact (medewerker, vriend, familie) in aanraking zijn gekomen met het vrijwilligerswerk.
- Verken of je als woonvoorziening vrijwilligers breder kunt werven voor meer activiteiten dan tot dan toe gebruikelijk. Denk daarbij ook aan de meer huiselijke bezigheden zoals helpen bij de maaltijd of het huishouden. Of juist bezoek aan een individuele bewoner die maar weinig visite krijgt. Mogelijk spreek je dan een bredere doelgroep vrijwilligers aan.

# 3 Familie

## Wie zijn de familieleden en hoe ervaren zij hun betrokkenheid bij de zorg en bij de woonvoorziening?

- Gemiddeld 61 jaar.
- 64% is vrouw.
- 68% is een kind en 16% de partner van de bewoner.
- Gemiddeld 3 keer per week op bezoek voor gemiddeld bijna 2 uur.
- Familieleden geven gemiddeld een rapportcijfer van 7.9 aan de woonvoorziening.
- Met gemiddeld 87% van de familieleden in de woonvoorziening is gesproken over hoe ze betrokken willen zijn bij de zorg voor hun naaste.
- Gemiddeld is 94% van de familieleden tevreden over zijn/haar betrokkenheid bij de zorg voor de naaste en gemiddeld 92% tevreden over de betrokkenheid bij de algemene gang van zaken in de woonvoorziening.

## Hoe worden familieleden betrokken bij de dementiezorg?

- Een meerderheid van de managers (81%) geeft aan dat familieleden een structurele bijdrage leveren aan de woonvoorziening.
- Bijna driekwart van de woonvoorzieningen (71%) heeft het beleid dat samen met de familie de gang van zaken binnen de woonvoorziening wordt bepaald.
- Meer dan driekwart van de woonvoorzieningen (76%) heeft het beleid dat familie gestimuleerd wordt om activiteiten met en taken voor hun naaste en andere bewoners op zich te nemen binnen de woonvoorziening.
- Bijna de helft van de verzorgenden (48%) geeft aan vaak of altijd onduidelijkheden of meningsverschillen te ervaren over de communicatie met familie.
- Ongeveer een derde van de verzorgenden zegt ondersteuning nodig te hebben bij het betrekken van familieleden bij de zorg voor hun naaste (32%) en bij de ondersteuning van familieleden in de omgang met hun naaste (30%).

## Wat draagt bij aan de tevredenheid, de ervaren druk en de betrokkenheid van familieleden?

- De volgende kenmerken hangen samen met meer bezoek van familieleden per week: relatie (echtgenoot) en gevoel zwaarder belast te zijn.
- Wanneer de volgende bezigheden worden ondernomen, zijn familieleden meer uur per week op bezoek: helpen bij maaltijden, muziek luisteren en televisie kijken.
- De volgende kenmerken hangen samen met minder bezoek van familieleden: relatie (kind) en de bezigheid praten.
- Wanneer familieleden zich meer partner in zorg voelen en wanneer er meer sprake is van kleinschaligheid, zijn familieleden tevredener met de woonvoorziening.
- Wanneer familieleden zich meer partner in zorg voelen, ervaren zij minder belasting.
- Familieleden die de volgende bezigheden ondernemen tijdens het bezoek, voelen zich meer belast: helpen bij maaltijden, helpen bij persoonlijke verzorging, activiteiten met huisdieren en wandelen.



## 3 Familie

### Aanleiding en vraagstuk

Meer betrokkenheid van familieleden bij de woonvoorziening blijkt niet alleen positief te zijn voor de bewoners, maar ook voor de medewerkers en in veel gevallen ook voor de familieleden zelf<sup>5,20,21</sup>. Men is het erover eens dat de kwaliteit van zorg verbetert wanneer er een goed samenspel is tussen formele en informele zorg (familieleden en vrijwilligers)<sup>5</sup>. Uit eerder onderzoek in het kader van de Monitor bleek al dat samenwerking met familieleden het succes van de woonvoorziening bevordert wanneer zij de ruimte krijgen om bij te dragen aan het welzijn van hun familielid en van de woongemeenschap, wanneer management en verzorgenden openstaan voor familie en wanneer de verwachtingen over de rol van de familie duidelijk zijn en goed worden gecommuniceerd<sup>18</sup>.

Moeilijkheden in de communicatie met medewerkers vormen soms een knelpunt in de betrokkenheid van familieleden. Vaak komt dit doordat de rol van familieleden in zorginstellingen niet altijd even duidelijk is<sup>22</sup>. Waar ligt bijvoorbeeld de grens tussen de zorg die de familie biedt en de zorg van de medewerkers? Mag een familielid een bewoner ook helpen tijdens de persoonlijke verzorging? En als zich dan een incident voordoet, wie is er dan verantwoordelijk? Dit zijn vragen waar veel woonvoorzieningen mee worstelen en daarom heeft men soms moeite familieparticipatie goed vorm te geven. Om deze reden zijn door Vilans bijvoorbeeld de wettelijke en juridische aspecten in het samenspel tussen informele en formele zorg verkend en beschreven in de publicatie 'Grenzen verkennen'. Ook binnen Waardigheid en Trots zijn er veel deelnemende zorginstellingen aan de slag gegaan om de samenwerking binnen 'de driehoek' (bewoner, mantelzorger en professional) te verbeteren<sup>23</sup>.

Al sinds de tweede meetronde van de Monitor (2010/2011) ontvangen de familieleden van geselecteerde bewoners een vragenlijst (over o.a. hun algemene gegevens, hun rol in de woonvoorziening en de druk die zij ervaren). Tijdens de vierde meetronde (2016/2017) is er net als bij de tweede en derde meting extra aandacht besteed aan de betrokkenheid van familieleden. Vragen die hierbij centraal staan, zijn:

- Wie zijn de familieleden van mensen met dementie die in een zorginstelling wonen?
- Hoe zijn zij betrokken bij de woonvoorziening en hoe ervaren zij hun betrokkenheid?
- Welke kenmerken zijn gerelateerd aan de tevredenheid van familieleden, de druk die zij ervaren en hun betrokkenheid?

Wanneer er meer duidelijkheid verkregen wordt in hoe familieleden betrokken willen zijn bij de zorg voor hun naaste, levert dit dan interessante informatie op voor de woonvoorzieningen en inzichten in hoe zij hierop kunnen inspelen.



## Wie zijn de familieleden in de dementiezorg?

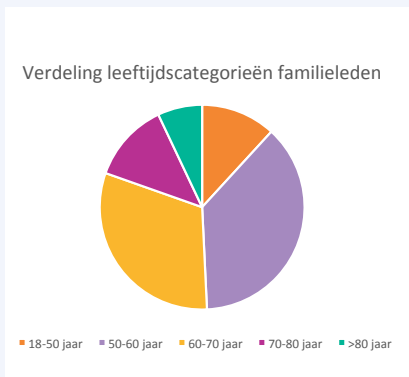
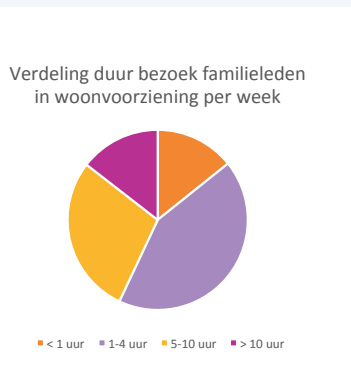
### Achtergrond

Familieleden die betrokken zijn bij de zorg voor hun naaste in de woonvoorziening, zorgen ervoor dat de zorg persoonsgericht kan worden ingericht<sup>24,4</sup> en dit leidt tot een betere kwaliteit van leven van de bewoner<sup>25</sup>. Onder andere de sociale betrokkenheid van bewoners neemt dan toe<sup>26</sup>. Maar wie zijn deze familieleden of mantelzorgers? Literatuuronderzoek van het Sociaal Cultureel Planbureau naar informele zorg in Nederland laat zien dat het vooral vrouwen zijn die hulp geven en dat het aantal ouderen onder mantelzorgers stijgt<sup>6</sup>. Eerder onderzoek laat daarnaast zien dat familieleden gemiddeld ongeveer 9 uur per week zorg verlenen in zorginstellingen<sup>27</sup>. Ook blijkt dat ongeveer een derde van de familieleden van mensen met dementie in een zorginstelling de zorg deelt met anderen<sup>28</sup>. De meeste familieleden bieden hulp aan ouders of schoonouders en bijna een op de drie verzorgt zijn of haar partner of kind<sup>6</sup>.

### Bevindingen

In de Monitor bedoelen we met familieleden de eerste contactpersoon van de bewoner die fungeert als wettelijk vertegenwoordiger vanuit het perspectief van de woonvoorziening. Dit kan dus naast een familielid ook een vriend, kennis of een mentor zijn. In totaal hebben 401 familieleden de vragenlijst teruggestuurd (een respons van 42%). Uit de vragenlijst blijkt dat de familieleden die de vragenlijst ingevuld hebben gemiddeld 61 jaar oud zijn, variërend van 25 tot 89 jaar (zie figuur 4) en dat 64% vrouw is. De verdeling van de opleidingsniveaus van familieleden is als volgt: lager (11%), middelbaar (37%) en hoger (52%). De meeste familieleden wonen binnen een uur reisafstand van hun naaste (94%). De familieleden geven aan de volgende relaties te hebben met hun naaste met dementie: kind (68%), echtgeno(o)t(e)/partner (16%) en overig, waaronder broer/zus, schoonfamilie, neef/nicht, wettelijk vertegenwoordiger/mentor/bewindvoerder, vriend/kennis/buren en kleinkind. Slechts een klein deel (14%) van de familieleden die echtgeno(o)t(e) is van de persoon met dementie deelt de zorg met anderen, terwijl naasten met een andere relatie dat in ongeveer twee derde (67%) van de gevallen doen.

Gemiddeld komen de familieleden bijna 3 keer per week op visite, met een gemiddelde van bijna 2 uur per bezoek. Gemiddeld zijn de familieleden circa 5.3 uur per week op bezoek bij hun naaste (zie figuur 5).

**Figuur 4.****Figuur 5.**

## Hoe worden familieleden betrokken en ondersteund in de dementiezorg?

### Achtergrond

Binnen Waardigheid en Trots is veel aandacht voor de versterking van de relatie binnen de 'driehoek' van cliënt, familie en professionele zorgverleners. Verschillende initiatieven om familiebetrokkenheid te versterken vinden binnen Waardigheid en Trots plaats<sup>23</sup>. Dat er zoveel aandacht is om familiebetrokkenheid te stimuleren, laat zien dat er nog veel verbetering mogelijk is in de manier waarop familieleden betrokken worden bij woonvoorzieningen voor mensen met dementie. Uit de Monitor Woonvormen Dementie (2008-2017) blijkt dat familieleden zich vaker partner in de zorg voor hun naaste zijn gaan voelen en dat ook de mate waarin zij een structurele bijdrage binnen de woonvoorziening leveren steeds verder toeneemt [verwijzen naar trends publicatie].

### Bevindingen

#### *Hoe worden familieleden betrokken en ondersteund volgens managers?*

Volgens de managers van 81% van de deelnemende woonvoorzieningen leveren familieleden een structurele bijdrage aan het reilen en zeilen van de woonvoorziening (gemiddeld 1.3 uur per week per bewoner). De managers van de deelnemende woonvoorzieningen is ook gevraagd naar het beleid om familieleden bij de woonvoorziening en de zorg voor hun naaste te betrekken. In tabel 6 is te zien welk percentage van de managers aangeeft een beleid op dit punt te hebben en dit ook uit te voeren.

**Tabel 6. Percentage woonvoorzieningen waarbij er een beleid is om familieleden bij de woonvoorziening te betrekken en waar dit beleid ook wordt uitgevoerd.**

Beleid	% woonvoorzieningen waarbij er een beleid is en waar dit ook wordt uitgevoerd
Het beleid of de afspraak is dat jullie familie informeren over hoe het met hun naaste gaat.	98.0%
Het beleid of de afspraak is dat jullie familie vragen naar informatie over hun naaste om de zorg beter vorm te kunnen geven.	95.9%
Het beleid of de afspraak is dat jullie samen met de familie invulling geven aan de zorg.	75.5%
Het beleid of de afspraak is dat jullie samen met de familie de gang van zaken binnen de woonvoorziening bepalen en de familie stimuleren deze rol op zich te nemen.	71.4%

Bijna alle huizen geven aan dat het beleid of afspraak is dat zij familie informeren over hoe het met hun naaste gaat en dat zij familie vragen naar informatie over hun naaste om de zorg beter vorm te kunnen geven. Minder vaak is het beleid of afspraak dat zij samen invulling geven aan de zorg voor hun naaste of de gang van zaken in de woonvoorziening.

Ook is gevraagd wat het beleid is om de familie te stimuleren activiteiten te ondernemen met hun naaste of in de woonvoorziening in het algemeen. In tabel 7 is te zien welk percentage van de woonvoorzieningen heeft gezegd dit beleid te hanteren. Het merendeel van de woonvoorzieningen heeft als beleid dat zij familieleden niet alleen stimuleren activiteiten te ondernemen met hun naaste en dingen voor hen te doen, maar dit ook te doen in het geval van andere bewoners. Een klein deel stimuleert familieleden eveneens om dit op vaste tijden te doen (8%). Slechts een enkele woonvoorziening houdt af dat familieleden iets ondernemen met andere bewoners dan hun naaste.

**Tabel 7.      Beleid op het gebied van het stimuleren van familieleden om activiteiten te ondernemen met de naaste, met andere bewoners en/of in de woonvoorziening in het algemeen.**

Beleid	% woonvoorzieningen waarbij dit het beleid is
Wij stimuleren familie om activiteiten met en taken voor hun naaste en andere bewoners te ondernemen of taken op zich te nemen binnen de woonvoorziening.	75.5%
Wij laten het aan familieleden of zij activiteiten met of taken voor hun naaste ondernemen; ook houden wij het niet af dat zij activiteiten met andere bewoners ondernemen of taken op zich nemen binnen de woonvoorziening.	12.2%
Wij stimuleren familie om op vaste, afgesproken tijden activiteiten of taken op zich te nemen. Dit is niet verplicht.	8.2%
Wij stimuleren familie alleen om activiteiten met en taken voor hun naaste te ondernemen, niet met andere bewoners.	2.0%
Wij laten het aan familie of zij activiteiten met of taken voor haar naaste onderneemt, maar wij houden het af dat men activiteiten met andere bewoners onderneemt of taken op zich neemt binnen de woonvoorziening.	2.0%

### *Hoe worden familieleden betrokken volgens verzorgenden?*

Gemiddeld 48% van de verzorgenden in de woonvoorziening zegt dat er in hun ervaring vaak of altijd onduidelijkheden of meningsverschillen zijn over hoe de woonvoorziening omgaat met communicatie met familie. Vervolgens is de verzorgenden gevraagd of zij behoefte hebben aan ondersteuning bij bepaalde aspecten van de omgang met familieleden in de zorg. In tabel 8 is te zien welk percentage verzorgenden in de woonvoorzieningen gemiddeld deze behoefte had bij de verschillende aspecten. Verzorgenden ervaren met name behoefte aan ondersteuning om familie bij de zorg te betrekken en om familieleden te ondersteunen in de omgang met hun naaste.

**Tabel 8.      Gemiddeld percentage verzorgenden in de woonvoorziening dat aangeeft hulp of ondersteuning nodig te hebben bij bepaalde aspecten van familiebetrokkenheid.**

Aspect van familiebetrokkenheid	Gemiddeld % verzorgenden in de woonvoorziening dat aangeeft behoefte te hebben aan ondersteuning
Familie betrekken bij de zorg.	31.6%
In gesprek gaan met familie.	17.2%
Familie ondersteunen in de omgang met hun naaste.	29.9%

### *Hoe worden familieleden ondersteund door de woonvoorzieningen?*

De managers van alle deelnemende woonvoorzieningen zeggen een aanbod te hebben voor familieondersteuning. De vormen van ondersteuning die in de woonvoorzieningen worden geboden, zijn: familieavonden organiseren (78%), begeleiding door een maatschappelijk werker (35%), een Alzheimer Café organiseren (31%), begeleiding door andere disciplines (29%) en een ondersteuningsgroep (16%). Andere disciplines die zijn genoemd: casemanager, psycholoog, mantelzorgcoördinator, pastoraal medewerker/geestelijk verzorger, medewerkers/verzorgenden, teamleider/manager/afdelingshoofd, specialist ouderengeneeskunde. Andere genoemde vormen van ondersteuning: huiskamergesprekken, cliëntenraad, visie-avond, familienet, welzijnsraad, familieparticipatieproject, informele avonden, klinische les, informatieavonden, koffieochtenden, mantelzorgcafé, lotgenotencontact, spreekuur, tafelgesprekken, multidisciplinair overleg en partnerproject.

## **Hoe ervaren familieleden in de woonvoorzieningen hun betrokkenheid?**

### **Achtergrond**

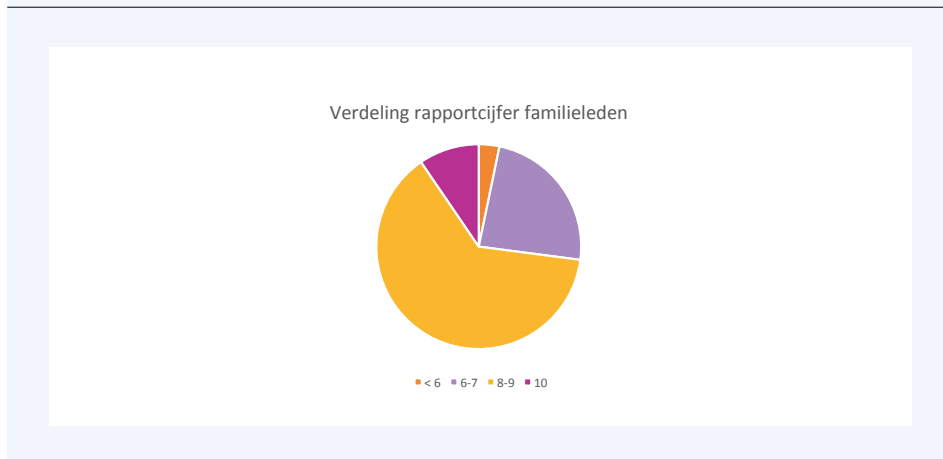
Uit de Dementiemonitor Mantelzorg van het Nivel blijkt dat de meeste familieleden (80%) vinden dat de zorginstelling openstaat voor hun wensen<sup>28</sup>. Ook worden de zorginstellingen over het algemeen als ruim voldoende beoordeeld door familieleden<sup>29</sup>. Dit doet vermoeden dat familieleden tevreden zijn over de manier waarop zij betrokken zijn bij de zorginstelling en over hoe er met hen wordt gecommuniceerd. Uit eerder onderzoek blijkt echter ook dat communicatie tussen familieleden en het verzorgend personeel niet altijd vlekkeloos verloopt<sup>30</sup>.

### **Bevindingen**

#### *Hoe ervaren familieleden de woonvoorziening?*

De ondervraagde familieleden lijken tevreden te zijn over de woonvoorziening waar hun naaste verblijft. Gemiddeld geven zij de woonvoorziening een rapportcijfer van 7.9, al is er hierin wel een grote variatie, van een 2 tot en met een 10 (zie figuur 7). Een kleine minderheid van de woonvoorzieningen krijgt van de familieleden gemiddeld een onvoldoende (3%). Gemiddeld 83% van de familieleden zegt zich altijd welkom te voelen tijdens een bezoek aan de woonvoorziening en slechts gemiddeld 2% heeft dit gevoel nooit. Gemiddeld 91% van de familieleden zou de woonvoorziening (waarschijnlijk of beslist) aanbevelen bij familie en vrienden.

**Figuur 7.**



In deze meetronde van de Monitor zegt gemiddeld 87% van de familieleden in de woonvoorziening dat er met hen is gesproken over de manier waarop zij betrokken zijn en willen zijn bij de zorg voor de naaste. In de meeste gevallen gebeurde dit voor de verhuizing van de naaste (36%), of op de dag van de verhuizing (22%). Ook is de familieleden gevraagd of zij tevreden zijn over de betrokkenheid bij de zorg voor hun naaste en over hun betrokkenheid bij de algemene gang van zaken (het reilen en zeilen) in de woonvoorziening.

#### *Welke bezigheden ondernemen familieleden als zij op bezoek zijn?*

De bezigheden die familieleden tijdens een bezoek aan de woonvoorziening met hun naaste en met andere bewoners ondernemen, zijn weergegeven in tabel 9. Verreweg de meeste familieleden praten of wandelen tijdens hun bezoek met hun naaste. Met andere bewoners praten zij voornamelijk of ze delen drankjes of tussendoortjes aan hen uit. Slechts een zeer beperkt deel van de familieleden (gemiddeld 2%) zegt dat de woonvoorziening hen verplicht op afgesproken tijden een vast aantal uren per maand mee te helpen, bijvoorbeeld bij maaltijden, activiteiten of bij toezicht in de huiskamer.

**Tabel 9. Bezigheden die familieleden ondernemen met hun naaste en met andere bewoners.**

Type bezigheid	Gemiddeld % familieleden in de woonvoorziening dat deze bezigheid onderneemt met naaste
Praten.	86.6
Wandelen of met bewoner in rolstoel naar buiten.	66.2
Koffie of thee zetten.	44.2
Persoonlijke verzorging.	40.8
Televisie kijken of naar radio luisteren.	35.6
Uitstapjes of winkelen.	30.9
Snoezelactiviteit, zintuigactivering.	30.5
Huishoudelijke klusjes.	27.9
Helpen bij maaltijden.	27.4
Muziek of zingen.	28.4
Schoonheidsactiviteiten.	25.6
Kaarten, spelletjes of puzzels.	16.6
Geen activiteiten.	11.9
(Voor)lezen, schrijven of kruiswoordpuzzels.	10.5
Activiteit met huisdieren.	7.4
Tuinieren of planten verzorgen.	5.7
Oefeningen of sport.	5.2
Geestelijke of religieuze activiteiten.	4.5
Dansen.	3.7
Handwerk of kunst.	3.5
Computergebruik.	1.2

### *Hoe ervaren familieleden hun betrokkenheid bij de zorg voor hun naaste?*

De familieleden is gevraagd in hoeverre zij het eens waren met stellingen over de rol van familie in de zorg voor hun naaste. In tabel 9 is het gemiddelde percentage familieleden in de woonvoorziening te zien dat het eens is met de stelling. De meeste familieleden (gemiddeld 95%) vinden dat zij goed contact hebben met de medewerkers. Ook vindt de familie vaak dat de medewerkers en zij het doorgaans eens zijn over de prioriteiten in de zorg voor hun familielid (gemiddeld 86%) en hebben zij het gevoel dat de communicatie met de medewerkers over de zorg voor de naaste ergens toe leidt (gemiddeld 85%). Minder dan een kwart van de familieleden (23% gemiddeld) vindt dat medewerkers meer waarde hechten aan regels, procedures en efficiëntie terwijl de familie zelf de meeste waarde hecht aan zorg voor de naaste. Ook zegt gemiddeld minder dan een kwart (23%) van de familieleden dat de medewerkers luisteren naar hun aanwijzingen over de zorg voor hun familielid, maar deze negeren als het hun uitkomt.

**Tabel 10. Gemiddeld percentage familieleden binnen de woonvoorzieningen dat het eens is met stellingen over hoe zij partnerschap in zorg ervaren.**

Stelling	Gemiddeld percentage familieleden die aangeven het hiermee eens te zijn
Over het algemeen heb ik goed contact met de medewerkers.	94.8
Ik heb het gevoel dat de communicatie met de medewerkers over de zorg voor mijn familielid ergens toe leidt.	84.8
De medewerkers en ik zijn het doorgaans eens over de prioriteiten in de zorg voor mijn familielid.	85.6
In de zorg voor mijn familielid worden geen grote veranderingen aangebracht zonder mijn goedkeuring.	83.1
Ik heb het gevoel dat de medewerkers er zijn om mij te helpen mijn familielid de best mogelijke zorg te geven.	82.6
Wanneer de familie en de medewerkers het niet eens zijn over de zorg, wordt er voor deze meningsverschillen in onderling overleg een oplossing gevonden.	79.6
Ik heb het gevoel dat ik zeggenschap heb over de zorg die mijn familielid krijgt.	74.3
Het is duidelijk dat de medewerkers uiteindelijk bepalen welke zorg wordt verleend en op welke manier.	50.9
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.	23.3
De medewerkers luisteren naar mijn aanwijzingen over de zorg voor mijn familielid, maar negeren deze als het hun uitkomt.	22.8
Ik heb het gevoel dat mijn familielid niet wordt verzorgd zoals ik het wil als ik er niet ben.	13.0
Dingen die ik belangrijk vind in de zorg voor mijn familielid, vinden de medewerkers onbelangrijk of lastig.	12.4
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.	12.0
Ik voel me een buitenstaander in de zorg voor mijn familielid.	9.6
De medewerkers willen dat ik alleen bezoeker ben van mijn familielid, terwijl ik betrokken wil zijn bij zijn of haar zorg.	7.1

### *Hoe tevreden zijn familieleden over hun betrokkenheid?*

De familieleden zijn over het algemeen tevreden over de manier waarop zij op dit moment betrokken zijn (94%) bij de zorg voor hun naaste. Slechts enkelen zeggen meer (5%) of minder (1%) betrokken te willen zijn. De genoemde redenen om meer betrokken te willen zijn, zijn hieronder weergegeven.

*'Zodat ik meer informatie krijg over hoe het met mijn naaste gaat en er beter overlegd wordt.'*

*'Zodat ik kan controleren of mijn naaste goed verzorgd wordt en omdat ik mijn naaste goed ken en dit kan helpen bij de verzorging en begeleiding van mijn naaste.'*



De meerderheid van de familieleden zegt tevreden te zijn over de huidige betrokkenheid bij de algemene gang van zaken in de woonvoorziening (92%). Een klein percentage van de familieleden geeft te kennen meer (7%) of minder (1%) betrokken te willen zijn. De genoemde redenen om meer betrokken te willen zijn bij de algemene gang van zaken in de woonvoorziening zijn hieronder weergegeven.

*'Voor betere informatievoorziening rondom veranderingen in de woonvoorziening en beter overleg.'  
'Zodat er meer aandacht is voor activiteiten, welzijn en welbevinden van de bewoners en om de kwaliteit van zorg in de woonvoorziening en in de individuele begeleiding van de naaste te verbeteren.'*

De twee familieleden die minder betrokken wilden zijn, lieten weten dat dit komt doordat hun betrokkenheid nu bestaat uit controleren of de zorg voor hun naaste goed wordt uitgevoerd en dat de medewerkers zijn gaan verwachten dat zij bepaalde taken uitvoeren en dit zelf niet meer doen.

## **Welke elementen zijn gerelateerd aan de betrokkenheid en tevredenheid van familieleden en de belasting die zij ondervinden?**

### **Achtergrond**

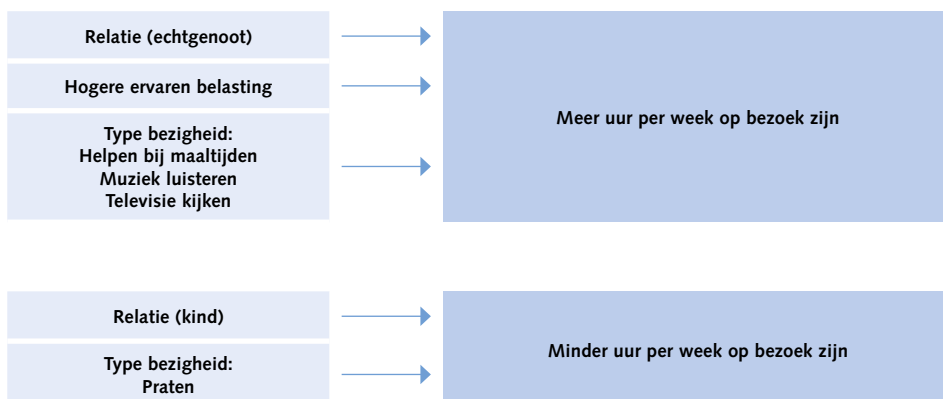
Uit onderzoek blijkt dat zorg verlenen aan iemand met dementie, ook wanneer deze in een zorginstelling woont, familieleden (ernstig) kan belasten<sup>27</sup>. Partners van bewoners in zorginstellingen blijken hun naaste dagelijks of wekelijks te zien. Kinderen komen vaker wekelijks op bezoek<sup>6</sup>.

De vraag die wij ons stelden was wat nu precies samenhang met betrokkenheid, tevredenheid en belasting van familieleden. Om een indruk te krijgen van wat wel en niet samenhangt met grotere betrokkenheid, tevredenheid en belasting van familieleden, hebben we gekeken of bepaalde kenmerken van de woonvoorzieningen, van de verzorgenden, van de bewoners en van de familieleden zelf hierop van invloed zijn.

### **Bevindingen**

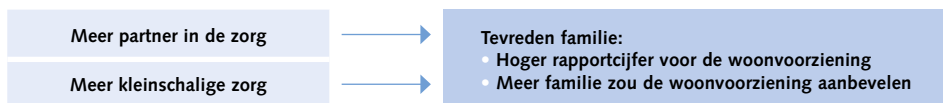
#### *Wat hangt samen met meer uren per week op bezoek komen?*

Uit de resultaten blijkt dat het type relatie met de persoon met dementie gerelateerd is aan het aantal uur dat familieleden zeggen per week op bezoek te komen. Zo blijkt dat echtgenoten meer en kinderen minder uren op bezoek komen. Ook blijkt dat een grotere belasting van het familielid samenhangt met meer uur per week op bezoek komen. Kijken we naar het soort bezigheden dat de familie met de naaste onderneemt, dan zijn helpen bij de maaltijden, muziek luisteren en televisie kijken gerelateerd aan meer uren per week op bezoek komen en is er ook een relatie tussen praten en minder uur bezoek.



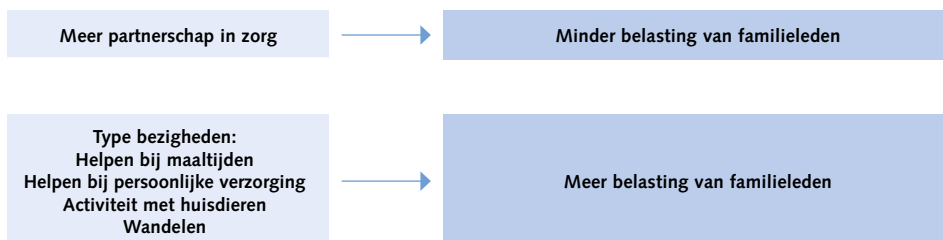
### *Wat gaat samen met een grotere tevredenheid van familieleden met de woonvoorziening ?*

Tevredenheid is op twee manieren gemeten. Eerst door de vraag om de woonvoorziening een rapportcijfer te geven en vervolgens door de vraag of familieleden de woonvoorziening zouden aanbevelen bij anderen. Uit de resultaten blijkt dat de mate waarin familieleden zich partner in de zorg voelen en de mate van kleinschalige zorg in de woonvoorziening positief gerelateerd zijn aan het rapportcijfer dat men geeft. Ook komt naar voren dat er een verband is tussen de mate waarin familieleden zich partner in de zorg voelen en de mate van kleinschalige zorg in de woonvoorziening met het percentage familieleden dat de woonvoorziening zou aanbevelen.



### *Wat gaat samen met een hogere zorgbelasting van familieleden?*

Uit de resultaten blijkt dat als familieleden zich meer partner in zorg voelen, zij minder belasting ervaren. Als we naar het type activiteit kijken dat zij ondernemen tijdens het bezoek aan hun naaste, zien we dat helpen bij de maaltijden, helpen bij persoonlijke verzorging, activiteiten met huisdieren ondernemen en wandelen gepaard gaan met een hogere belasting van familieleden.



## 4 Reflectie



## 4 Reflectie

De familieleden die de vragenlijsten hebben ingevuld zijn meestal vrouwen en gemiddeld 60 jaar oud. De meeste familieleden zijn kinderen van de bewoners in de woonvoorzieningen. Gemiddeld komen de familieleden driemaal per week op bezoek gedurende ongeveer twee uur (in totaal gemiddeld ongeveer 5.3 uur per week). Er is echter een grote variatie in het aantal uur dat men op bezoek komt. Echtgenoten komen aanzienlijk meer dan kinderen, wat niet verbazingwekkend is gezien het feit dat partners vaak zelf niet meer werken en lang met de persoon met dementie hebben samengeleefd. Ongeveer de helft van de ondervraagde familieleden is hoger opgeleid.

### Aanpak betrekken familie

Meer dan driekwart van de managers van de woonvoorzieningen zegt dat er een beleid is om samen met familie invulling te geven aan de zorg. Aan de andere kant vindt een derde van de verzorgenden dat zij ondersteuning nodig hebben om familie bij de zorg te betrekken en om familieleden te ondersteunen in de omgang met hun naaste. Ook heeft gemiddeld ongeveer de helft van de verzorgenden in de woonvoorzieningen de ervaring dat er meningsverschillen of onduidelijkheden zijn over hoe men omgaat met communicatie met familie. Dat in de praktijk blijkt dat woonvoorzieningen voor mensen met dementie steeds vaker verzorgenden een aanvullende opleiding geven als Gespecialiseerd Verzorgende Psychogeriatric (GVP) lijkt in dit kader een positieve ontwikkeling. Ondersteuning en begeleiding van familieleden van bewoners met dementie en het aanleren van een goede gespreksvoering zijn namelijk belangrijke onderwerpen in deze opleiding.

### Relatie tussen activiteiten en duur bezoek

Wanneer familieleden activiteiten met de naaste ondernemen als helpen bij maaltijden, muziek luisteren of zingen en televisie kijken, komen zij langer op visite. Mogelijk kunnen zij op die manier beter een prettige invulling geven aan het bezoek aan hun naaste, wat in de praktijk immers niet altijd makkelijk is. Vaak zijn familieleden zoekende naar hoe zij invulling moeten geven aan het bezoek aan hun naaste met dementie, zeker als die hen niet meer herkent of moeite heeft met communiceren. Als dit wel lukt zijn familieleden mogelijk eerder geneigd vaker of langer op bezoek te komen. Je zou kunnen zeggen dat het voor familieleden prettig is om betrokken te zijn bij activiteiten die te maken hebben met het dagelijks leven van de bewoner (zoals helpen bij maaltijden) en die 'betekenisvol' zijn (zoals muziek luisteren of zingen en televisie kijken). Familieleden die tijdens een bezoek 'enkel' een gesprek hebben met hun naaste, vinden het misschien moeilijk om zo hun bezoek een betekenisvolle invulling te geven en komen daarom minder op visite of blijven korter. Nader onderzoek is nodig om hier meer zicht op te krijgen. Ook zou gekeken kunnen worden hoe de verzorging familie eventueel kan ondersteunen om het bezoek aan hun naaste op een prettige en/of nuttige manier in te vullen. Daar moet dan wel actief aan worden gewerkt omdat blijkt dat ongeveer een derde van

de verzorgenden zelf behoefte heeft aan hulp om familieleden te ondersteunen in de omgang met hun naaste.

### Ervaren betrokkenheid, belasting en tevredenheid

Het grootste deel van de familieleden zegt tevreden te zijn over de mate waarin zij nu betrokken zijn bij de zorg voor hun naaste en bijna niemand wil meer of minder betrokkenheid. Dit is opvallend omdat wij in de gesprekken met de woonvoorzieningen juist merken dat veel organisaties zoekende zijn naar hoe zij familie meer kunnen betrekken en meer kunnen gaan samenwerken. De vraag is dus hoe deze twee dingen zich tot elkaar verhouden. Is er wel potentieel bij de familieleden om zo'n door de woonvoorzieningen gewenste grotere betrokkenheid waar te maken? Is de verwachting die er op dit moment in het overheidsbeleid ten opzichte van mantelzorgers bestaat, wel reëel? Mogelijk geeft onderzoek van het Sociaal Cultureel Planbureau hier binnenkort meer inzicht in. Ook is de vraag wat de toegenomen belasting van mantelzorgers die we in de trendstudie van de Monitor vonden, ons in dit verband zegt (zie hoofdstuk 6 in uitgave: *Trends in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*).

Opvallend in dit kader is dat een het gevoel meer belast te zijn door de zorg aan de ene kant blijkt samen te hangen met een groter aantal uren bezoek per week en er aan de andere kant een verband is tussen een lagere zorgbelasting en een sterker gevoel partner te zijn in zorg. Dit laatste constateerden we ook eerder al in de Monitor<sup>18</sup>. Met andere woorden: er is een positieve uitwerking op de belasting die familieleden ervaren als zij zich partner in zorg voelen en juist een negatieve uitwerking als zij meer uren per week op bezoek komen. Je zou dus kunnen zeggen dat woonvoorzieningen zouden moeten nastreven om familie meer partner in zorg te laten zijn, maar dat het tegelijkertijd wellicht raadzaam is om bij familieleden die heel veel op bezoek komen na te gaan wat dit met henzelf doet en of er manieren zijn waarop zij ondersteund of ontlast kunnen worden.

Ook lijkt het erop dat wat familieleden doen als zij in de woonvoorziening op bezoek zijn, invloed heeft op hoe erg zij zich belast voelen. Zo zagen we dat bepaalde soorten bezigheden tijdens het bezoek samenhangen met meer zorgbelasting. Daarbij valt op dat twee van deze bezigheden meer praktisch van aard zijn: helpen bij de maaltijden en bij persoonlijke verzorging. Mogelijk ondervinden familieleden die meer betrokken zijn bij de dagelijkse gang van zaken in de woonvoorziening een hogere belasting. Omdat de meeste familieleden laten weten tevreden te zijn met hoezeer zij bij de woonvoorziening zijn betrokken, ligt het niet voor de hand te denken dat zij deze bezigheden ondernemen omdat zij bezorgd zijn of het anders wel goed gaat in de woonvoorziening en dat zij zich hierdoor belast voelen. Nader onderzoek naar de gevonden relaties, mogelijk ondersteund door een meer verdiepende en kwalitatieve studie, strekt hier tot aanbeveling. Dit zou inzicht kunnen geven in hoe betrokkenheid bij de zorg nu juist wel of niet tot gevoelens van belasting leidt.

## Praktische aanbevelingen

**Op basis van de bevindingen in dit hoofdstuk kunnen we de volgende aanbevelingen doen voor samenwerking met familieleden:**

- Formuleer een duidelijke visie op het samenwerken, communiceren en ondersteunen van familie en zorg dat deze leeft in de organisatie. En denk na over hoe je de visie hierop overbrengt aan familie. Bespreek ook hoe je de samenwerking met familie invult wanneer familieleden niet per se meer betrokken willen zijn of meer willen doen. Mogelijk helpt het om je niet meteen op alle familieleden te richten, maar op enkelen die al betrokken zijn. Uit voorbeelden van de deelnemende woonvoorzieningen blijkt dat dit als een olievlek kan werken. Zeker als er nieuwe bewoners komen wonen.
- Ondersteun verzorgenden bij hoe zij in de praktijk kunnen samenwerken met familie en hun ondersteuning kunnen bieden. Besteed daarbij zeker ook aandacht aan hoe verzorgenden familie kunnen helpen om een zinvolle invulling te geven aan het bezoek.
- Stimuleer familieleden om bezigheden te ondernemen met hun naaste waarvan je uit ervaring weet dat hun naaste die prettig vindt.
- Wees alert op de belasting van familieleden die veel op bezoek komen. Ga na wat het vele bezoek met hen zelf doet en op welke manier zij mogelijk ondersteund of ontlast kunnen worden. Doe dit bijvoorbeeld in een familiegesprek of tijdens een multidisciplinair overleg.
- Ga na in hoeverre de familieleden in de woonvoorziening zich al partner in zorg voelen en hoe je dit zou kunnen bevorderen. Dit omdat er een samenhang blijkt te zijn tussen een sterker gevoel partner in zorg te zijn en een lagere zorgbelasting.
- Overvraag familieleden niet. Zij zijn tevreden met hun mate van betrokkenheid en kunnen mogelijk verder belast raken wanneer er een groter beroep op hen wordt gedaan.

## 5 Methodologische verantwoording



## 5 Methodologische verantwoording

In deze bijlage worden de onderzoeksmethoden van deze publicatie beschreven. De onderzoeksmethoden van de gehele vierde meetronde van de Monitor Woonvormen Dementie zijn terug te vinden in de publicatie *Trends in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie: Monitor Woonvormen Dementie 2008-2017*. Daarin staat o.a. beschreven hoe de deelnemende woonvoorzieningen zijn geselecteerd, worden de kenmerken van woonvoorzieningen die met de Monitor zijn doorgegaan vergeleken met voorzieningen die in de loop van de tijd zijn afgevallen, wordt uit de doeken gedaan hoe de gegevensverzameling heeft plaatsgevonden en hoe de respons was. Deze hoofdstukken zijn ook van toepassing op de huidige publicatie. Hieronder bespreken we alleen de meetinstrumenten en de analysemethoden die we voor deze publicatie hebben gebruikt.

### Bevraagde groepen

Voor deze deelrapportage hebben we uitkomsten van vragenlijsten gebruikt die uitgezet zijn onder vrijwilligers, familieleden en verzorgenden. De verzorgenden is verzocht zowel vragen over hun werksituatie te beantwoorden als over de bewoners aan wie zij zorg verlenen. Daarnaast is informatie gebruikt uit interviews met leidinggevenden of managers in de woonvoorzieningen. Van 49 woonvoorzieningen zijn deze gegevens bekend. In onderstaande tabel is te zien hoeveel mensen van elke groep de vragenlijst ingevuld hebben en wat de respons was.

	Aantal	%
Verzorgenden	589	36
Bewoners	542	55
Familieleden	401	42
Vrijwilligers	292	44

### Gebruikte gestandaardiseerde meetinstrumenten

Voor verschillende uitkomstmaten zijn in deze publicatie bestaande gestandaardiseerde meetinstrumenten gebruikt of hebben we specifiek voor de Monitor vragenlijsten ontwikkeld omdat er geen geschikt instrument voorhanden was. De gebruikte meetinstrumenten staan hieronder beschreven.

#### Vragenlijst vrijwilligers

##### *Demografische variabelen*

Bij alle vrijwilligers is nagevraagd hoelang zij actief zijn in de woonvoorziening en wat hun leeftijd, geslacht en opleidingsniveau is (laag, middelbaar of hoog).



### *Bezigheden van vrijwilligers*

Er is een lijst met bezigheden aan de vrijwilligers voorgelegd met de vraag welke daarvan zij uitvoeren tijdens hun vrijwilligerswerk in de woonvoorziening. Een overzicht van alle opgenomen bezigheden is te vinden in tabel 1 van deze publicatie.

### *Ervaringen van vrijwilligers met het vrijwilligerswerk*

Op basis van de Engelstalige Volunteer Satisfaction Index (VSI)<sup>31</sup> en de tevredenheidsmeting vrijwilligers van de Nederlandse Patiëntenfederatie (NPCF)<sup>32</sup> is een vragenlijst samengesteld om de ervaringen van vrijwilligers met het vrijwilligerswerk te meten. De nieuw ontwikkelde vragenlijst bestaat uit 21 items: vijf ervan zijn afkomstig uit de VSI en vijftien uit de tevredenheidsmeting vrijwilligers van de NPCF. Eén vraag hebben de onderzoekers aanvullend zelf geformuleerd omdat dit onderwerp geen onderdeel uitmaakte van de bestaande lijsten. Antwoordmogelijkheden van de vragenlijst zijn 'helemaal mee oneens', 'oneens', 'eens' en 'helemaal mee eens'. De gemiddelde score varieert tussen 1 en 4, waarbij een hogere score staat voor meer positieve ervaringen met het vrijwilligerswerk.

### *Aantal uren dat vrijwilligers betrokken zijn bij de woonvoorziening*

Het aantal uren dat vrijwilligers betrokken zijn bij de woonvoorziening is gemeten door de vrijwilligers de volgende vraag te stellen: 'Kunt u een schatting geven van het totaal aantal uur per week dat u als vrijwilliger op de psychogeriatrische woningen of afdelingen een bijdrage levert?'

## **Vragenlijst verzorgenden**

### *Leiderschap*

De mate waarin leidinggevendenden beschikken over een transformationele leiderschapsstijl is in kaart gebracht met de Global Transformational Leadership Scale (GTL)<sup>33</sup>. De GTL bestaat uit zeven stellingen, zoals: 'Mijn direct leidinggevende moedigt medewerkers aan en laat waardering blijken' en 'Mijn direct leidinggevende is duidelijk over wat hij/zij belangrijk vindt en geeft zelf het goede voorbeeld.' De antwoorden variëren van 'zelden of nooit' tot '(bijna) altijd'. In aanvulling op de GTL zijn 23 stellingen toegevoegd over de acht kernkwaliteiten, gebaseerd op het Aged Care Clinical Leadership Qualities Framework (ACLQF)<sup>34</sup>. Inhoudelijk zijn alleen stellingen toegevoegd aan de vragenlijst die een aanvulling vormden op de GTL. Een voorbeeld van een item is: 'Mijn direct leidinggevende weet hoe je goede zorg biedt aan mensen met dementie'. Antwoordcategorieën variëren van 'helemaal oneens' tot 'helemaal eens'. Alle antwoorden op de stellingen van zowel GTL als ACLQF zijn bij elkaar opgeteld en vervolgens is het gemiddelde berekend (range 1-5), waarbij een hoger gemiddelde een sterkere transformationele leiderschapsstijl en meer overeenkomst met de acht kernkwaliteiten van de leidinggevendenden betekent.

### *Teamsamenwerking*

Op basis van een aantal condities die bijdragen aan een succesvolle samenwerking<sup>35</sup>, zijn elf stellingen ontwikkeld. De stellingen richten zich op: open communicatie, wederzijds respect, flexibel aanpassen en initiatief tonen. Volgens de theorie van Vroemen zijn nog twee condities belangrijk bij een succesvolle samenwerking, namelijk *heldere doelstelling en gezamenlijke verantwoordelijkheid*. Deze stellingen zijn niet toegevoegd aan de items over teamsamenwerking omdat heldere doelstelling past bij de al gemeten variabele visie en gezamenlijke verantwoordelijkheid bij de variabele zelfsturing (zie de volgende twee variabelen). De andere condities uit de theorie van Vroemen zijn gevoegd bij visie (heldere doelstelling) en zelfsturing volgens verzorgenden (gezamenlijke verantwoordelijkheid). Een voorbeeld van een item waarop men helemaal eens (4) tot en met helemaal oneens (1) kon scoren is: 'Er heerst een sfeer van vertrouwen binnen ons team.' De score voor teamsamenwerking is een gemiddelde van alle scores (range 1-4), wat betekent dat een hogere score duidt op een betere teamsamenwerking.

### *Persoonsgerichte zorg*

De Person-Centered Care (PCC) vragenlijst is ontwikkeld om persoonsgerichte zorg in kaart te brengen<sup>36</sup>. Er is gebruikgemaakt van de Nederlandse versie van dit meetinstrument. Voorbeelden van vragen zijn: 'Ik ga verschillend met de bewoners om, rekening houdend met hun persoonlijkheid' en 'Wanneer een bewoner agressief wordt, krijg ik helder wat daarvan de reden is.' De antwoordcategorieën variëren van 1 ('nooit') tot 5 ('altijd'). De totaalscore varieert van 1 tot 5. Hoe hoger de score, hoe meer persoonsgerichte zorg de verzorgenden bieden.

### *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' meet of er binnen zorgteams onenigheid of onduidelijkheid bestaat over de invulling van de zorg<sup>37</sup>. 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'; de antwoordcategorieën variëren van 'nooit' tot 'altijd'. De totaalscore loopt uiteen van 1 tot 5. De scores worden omgescoord zodat een hogere score staat voor meer eenduidigheid over de visie. Van deze vragenlijst hebben we in deze publicatie alleen naar de vragen gekeken die zich richten op het betrekken van vrijwilligers bij de woonvoorziening en op communiceren met familie.

## **Observatievragenlijst bewoners**

### *Onbegrepen gedrag*

Onbegrepen gedrag is gemeten met de Neuropsychiatric Inventory (NPI-Q)<sup>38</sup>. 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 onbegrepen gedrag).

### *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-vragenlijst<sup>39</sup>. 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 Scale<sup>40</sup>. Met de CPS wordt gekeken welke belemmeringen de bewoner ondervindt om beslissingen te nemen, zich te uiten en nieuwe dingen te onthouden (het kortetermijngeheugen). De score op de CPS kan variëren van 0 tot 6, waarbij 0 betekent dat iemand geen problemen met cognitief functioneren heeft, en 6 dat iemands beperkingen in cognitie ernstig zijn.

### **Vragenlijst familieleden**

#### *Bezigheden van familieleden*

Er is een lijst met bezigheden aan de familieleden voorgelegd met de vraag welke van deze bezigheden zij ondernemen tijdens hun bezoek aan de woonvoorziening. Een overzicht van alle in de lijst opgenomen bezigheden is te vinden in tabel 6 van deze publicatie.

#### *Aantal uren dat familieleden betrokken zijn bij de woonvoorziening*

Het aantal uren dat familieleden betrokken zijn bij de woonvoorziening is gemeten door hen de volgende vragen te stellen: 'Hoe vaak bezoekt u de woonvoorziening gemiddeld?' (aantal keer per dag/week/maand/jaar) en 'Hoe lang duurt een bezoek gemiddeld?' (aantal minuten). Door de antwoorden op deze vragen te combineren kan het aantal uren dat familieleden per week bij hun naaste op visite zijn worden berekend.

#### *Tevredenheid met de woonvoorziening*

De tevredenheid van familie met de woonvoorziening is in kaart gebracht door het beantwoorden van twee vragen. Namelijk: 'Welk rapportcijfer van 0 tot 10 geeft u de woonvoorziening?' – waarbij een 0 betekent: 'heel erg slecht', een 10: 'uitstekend' – en: 'Zou u de woonvoorziening bij uw familie en vrienden aanbevelen?' De antwoordmogelijkheden daarbij waren 'beslist niet', 'waarschijnlijk niet', 'waarschijnlijk wel' en 'beslist wel'.

#### *Partnerschap in zorg*

De mate waarin familie betrokken is bij de woonvoorziening 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)<sup>41,42</sup>. Familieleden hebben gereageerd op vijftien stellingen van de subschaal 'Role' die betrekking hebben op de rol die zij in de verzorging van hun naaste met dementie spelen. Een voorbeeld van een stelling is: 'Ik voel

me een buitenstaander in de zorg voor mijn familielid.' De familieleden konden op een schaal van 1 ('sterk oneens') tot en met 7 ('sterk mee eens') aangeven in hoeverre ze het eens waren met de stelling. De gemiddelde eindscore kan variëren van 1 tot 7 punten. Een hogere score op de schaal betekent dat familieleden zich meer betrokken voelen bij de zorg, ofwel dat familieleden een grotere rol in de zorg spelen.

### *Ervaren zorgbelasting*

De zorgbelasting die familieleden ervaren is gemeten aan de hand van de vragenlijst 'Ervaren Druk door Informele Zorg' (EDIZ)<sup>43</sup>. Familieleden hebben op negen stellingen aangegeven in hoeverre de stelling op hen van toepassing was. Voorbeelden van stellingen zijn: 'De situatie van mijn naaste eist voortdurend mijn aandacht', en: 'De hulp die mijn familielid nodig heeft, komt te veel op mijn schouders neer.' De eindscore kan variëren tussen 0 en 9, waarbij een hoge score betekent dat de familie zich ernstig belast voelt.

### **Interview manager**

#### *Aantal bewoners*

Bij alle woonvoorzieningen hebben we in het interview met de locatiemanager het totaal aantal bewoners van de woonvoorziening nagevraagd.

#### *Beleid, plan of visie op vrijwilligers en familieleden*

We hebben alle managers gevraagd of zij een actueel beleid, plan of visie hebben aangaande de inzet van vrijwilligers. En we hebben nagevraagd wat het beleid in de woonvoorziening is m.b.t. samenwerking met familieleden of welke afspraken hierover zijn gemaakt.

#### *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. Hij is gebaseerd op de opvattingen over kleinschalige zorg van verschillende pioniers en experts op het gebied van kleinschalig wonen<sup>44,45</sup>. Van verschillende kenmerken van kleinschalige zorg is aan de respondenten gevraagd aan te geven in hoeverre deze van toepassing zijn op de woonvoorziening. Bijvoorbeeld: 'Maaltijden worden aan tafel opgeschept.' Er is een totaalscore op basis van veertien vragen berekend waarbij minimaal 0 en maximaal 56 punten kunnen worden behaald. Een hogere score vertegenwoordigt een kleinschaliger zorgaanbod.

#### *Personele bezetting*

Tijdens het interview met de leidinggevende of manager is nagevraagd hoeveel activiteitenbegeleiding (uur of fte) er voor de woonvoorziening beschikbaar is. Daarnaast hebben we gevraagd een weekrooster in te vullen met daarbij het functieniveau van de ingeplande medewerkers om te kunnen berekenen wat het aantal uren dagelijkse

directe zorg per week per bewoner in de woonvoorziening is (excl. nachtdiensten) en wat het percentage zorgmedewerkers is met opleidingsniveau 3 of hoger.

### *Aanpak werving en maatregelen voor behoud van vrijwilligers*

We hebben de managers een lijst voorgelegd met methoden die woonvoorzieningen kunnen hanteren om vrijwilligers te werven: persoonlijk contact buiten de organisatie, persoonlijk contact binnen de organisatie, werven via een vrijwilligerscentrale, via advertenties of het internet. Ook hebben we een lijst voorgelegd met maatregelen die woonvoorzieningen kunnen nemen om vrijwilligers te behouden. Een overzicht van alle aan de managers voorgelegde maatregelen is te vinden in tabel 5 van deze publicatie.

## **Analysemethoden**

### **Vrijwilligers**

#### *Bezigheden die vrijwilligers ondernemen in de woonvoorziening*

Om een beeld te krijgen van welke bezigheden vrijwilligers het meest ondernemen wanneer zij aanwezig zijn in de woonvoorziening, hebben wij per bezigheid gekeken of een vrijwilliger deze wel of niet zei uit te voeren. Per woonvoorziening is per type bezigheid berekend hoeveel procent van de vrijwilligers deze bezigheid wel eens onderneemt. Vervolgens is het gemiddelde van alle woonvoorzieningen berekend in het softwareprogramma SPSS.

#### *Ervaringen van vrijwilligers met het vrijwilligerswerk en de uren dat zij betrokken zijn bij de woonvoorziening*

Om een beeld te krijgen van welke ervaringen vrijwilligers met het vrijwilligerswerk hebben, hebben wij gekeken hoe vaak vrijwilligers het 'eens' of 'helemaal eens' waren met bepaalde uitspraken. Per woonvoorziening is per uitspraak berekend hoeveel procent van de vrijwilligers 'eens' of 'helemaal mee eens' heeft aangekruist. Vervolgens is het gemiddelde van alle woonvoorzieningen berekend in SPSS. Ook hebben we per woonvoorziening berekend hoeveel uur vrijwilligers betrokken zijn bij voorziening en daarna het gemiddelde over alle woonvoorzieningen bepaald.

#### *Relatie tussen kenmerken en uitkomsten*

Vervolgens hebben wij onderzocht welke kenmerken van: 1) de woonvoorziening, 2) bewoners, 3) vrijwilligers, 4) verzorgenden, 5) activiteiten die vrijwilligers uitvoeren, 6) personele bezetting, 7) maatregelen die de woonvoorzieningen nemen om vrijwilligers te behouden en 8) manieren van werving, invloed hebben op de ervaringen van vrijwilligers met het vrijwilligerswerk en het aantal uur dat zij daarbij betrokken zijn.

Hieronder geven we weer welke variabelen we meegenomen hebben per genoemde categorie:

- 1 Kenmerken woonvoorziening:**
  - Wel of niet een actueel beleid, plan of visie hebben op het gebied van de inzet van vrijwilligers;
  - Kleinschalig zorgaanbod van de woonvoorziening;
  - Totaal aantal bewoners in de woonvoorziening;
  - Leiderschap;
  - Persoonsgerichte zorg.
- 2 Kenmerken bewoners:**
  - Gedrag;
  - ADL-afhankelijkheid;
  - Cognitief functioneren.
- 3 Kenmerken vrijwilligers:**
  - Aantal jaren dat de vrijwilliger werkzaam is in de woonvoorziening;
  - Leeftijd van de vrijwilliger;
  - Geslacht van de vrijwilliger;
  - Opleidingsniveau van de vrijwilliger (laag, middelbaar of hoog).
- 4 Kenmerken van verzorgend team:**
  - Percentage verzorgenden dat zegt dat er vaak of altijd onduidelijkheden of meningsverschillen binnen het verzorgende team zijn over het betrekken van vrijwilligers bij de woonvoorziening;
  - Teamsamenwerking.
- 5 Bezigheden vrijwilligers:**
  - Bepaalde bezigheden al dan niet uitvoeren in de woonvoorziening. Een overzicht van alle voorgelegde bezigheden is te vinden in tabel 1 van deze publicatie.
- 6 Kenmerken van de personele bezetting:**
  - Aantal fte activiteitenbegeleiders dat wordt ingezet in de woonvoorziening;
  - Totaal aantal uur dagelijkse directe zorg per week per bewoner in de woonvoorziening (excl. nacht diensten);
  - Percentage zorgmedewerkers in de woonvoorziening met opleidingsniveau 3 of hoger.
- 7 Maatregelen voor behoud van vrijwilligers:**
  - Wel of niet bepaalde maatregelen nemen om vrijwilligers te behouden. Een overzicht van alle mogelijke maatregelen is te vinden in tabel 5 van deze publicatie.
- 8 Aanpak werving vrijwilligers:**
  - Wel of niet hanteren van een bepaalde aanpak door de woonvoorzieningen om vrijwilligers te werven. De volgende methoden zijn meegenomen: persoonlijk contact buiten de organisatie, persoonlijk contact binnen de organisatie, werving via een vrijwilligerscentrale, via advertenties of het internet.

We hebben onderzocht of bovenstaande kenmerken gerelateerd zijn aan de genoemde uitkomsten: de ervaringen met het vrijwilligerswerk en het aantal uur dat vrijwilligers betrokken zijn bij de woonvoorziening. Deze verbanden hebben we onderzocht door

gebruik te maken van *backward multilevel regressieanalyses* in het softwareprogramma STATA. Daarbij hebben we steeds eerst gekeken naar de relaties tussen de variabelen binnen een categorie en de uitkomsten en daarna alle significante variabelen van de categorieën in één analyse samengenomen. Vervolgens hebben we steeds de niet-significante variabelen uit de analyse verwijderd tot alle overgebleven variabelen significant bleken. Alleen deze significant aan de uitkomst gerelateerde variabelen hebben we in de betreffende hoofdstukken in schema's weergegeven.

## Familieleden

### *Relatie met bewoner*

Alle familieleden is gevraagd wat hun relatie is met hun naaste in de woonvoorziening. Antwoordmogelijkheden waren: echtgeno(o)t(e), kind of anders.

### *Bezigheden die familieleden ondernemen in de woonvoorziening*

Om een beeld te krijgen van welke bezigheden familieleden het meest ondernemen wanneer zij aanwezig zijn in de woonvoorziening, hebben wij per bezigheid gekeken of een familielid aangaf deze wel of niet uit te voeren. Per woonvoorziening is per type bezigheid berekend hoeveel procent van de familieleden zoiets wel eens doet met de naaste. Vervolgens is het gemiddelde van alle woonvoorzieningen berekend in SPSS.

### *Ervaren betrokkenheid van familieleden bij de woonvoorziening*

Om een beeld te krijgen in welke mate de familieleden zich betrokken voelen bij de woonvoorziening, hebben wij per stelling van de FPCR gekeken of een familielid zei het hiermee eens te zijn. Omdat de score varieerde tussen de 1 en 7 (waarbij 7 'sterk mee eens' betekent) hebben we ervoor gekozen de scores 5, 6 en 7 te gebruiken om duidelijk te maken dat het familielid het 'ermee eens' is. Per woonvoorziening is per stelling berekend hoeveel procent van de familieleden meldde het eens te zijn met de stelling. Vervolgens is het gemiddelde van alle woonvoorzieningen berekend in SPSS.

### *Betrokkenheid, tevredenheid en ervaren belasting van familieleden*

Allereerst hebben we het aantal uren dat de familieleden betrokken zijn bij de woonvoorziening, het gemiddelde rapportcijfer dat familieleden aan de woonvoorziening geven, het percentage familieleden dat de woonvoorziening zou aanbevelen en de gemiddelde score op de EDIZ berekend per woonvoorziening. Daarna is het gemiddelde van alle woonvoorzieningen berekend in SPSS.

### *Relatie tussen kenmerken en uitkomsten*

Vervolgens hebben wij onderzocht welke kenmerken van: 1) de woonvoorziening, 2) familieleden, 3) verzorgenden, 4) bezigheden die familieleden tijdens bezoek ondernemen en 5) personele bezetting, invloed hebben op de betrokkenheid, tevredenheid en ervaren belasting van familieleden.

Hieronder geven we weer welke variabelen we meegenomen hebben per genoemde categorie:

**1 Kenmerken woonvoorziening:**

- Wel of niet een beleid of afspraak hebben dat er in de woonvoorziening samen met de familie invulling wordt gegeven aan de zorg;
- Wel of niet een beleid of afspraak hebben dat samen met de familie de gang van zaken binnen de woonvoorziening wordt bepaald en dat de familie ook gestimuleerd wordt om hierbij betrokken te zijn;
- Kleinschalig zorgaanbod van de woonvoorziening;
- Totaal aantal bewoners in de woonvoorziening;
- Leiderschap;
- Persoonsgerichte zorg.

**2 Kenmerken familieleden:**

- Type relatie (echtgenoot, kind of anders)
- Ervaren partnerschap in zorg;
- Ervaren zorgbelasting.

**3 Kenmerken verzorgend team:**

- Het percentage verzorgenden dat te kennen geeft dat er vaak of altijd onduidelijkheden of meningsverschillen zijn binnen het verzorgende team over communicatie met familieleden;
- Teamsamenwerking.

**4 Bezigheden familieleden:**

- Wel of niet bepaalde bezigheden ondernemen tijdens het bezoek aan de woonvoorziening. Een overzicht van alle aan de familie voorgelegde bezigheden is te vinden in tabel 6 van deze publicatie.

**5 Kenmerken personele bezetting:**

- Aantal fte activiteitenbegeleiders dat wordt ingezet in de woonvoorziening;
- Totaal aantal uur dagelijks directe zorg per week per bewoner in de woonvoorziening (excl. nachtdiensten);
- Percentage zorgmedewerkers in de woonvoorziening met opleidingsniveau 3 of hoger.

We hebben onderzocht of bovenstaande kenmerken gerelateerd zijn aan de genoemde uitkomsten: betrokkenheid (aantal uren op bezoek en ervaren partnerschap in zorg), tevredenheid en belasting van familieleden in de woonvoorziening. Dit hebben we gedaan door gebruik te maken van *backwards multilevel regressieanalyses* in het softwareprogramma STATA. Hierbij hebben we dezelfde aanpak gehanteerd als bij de vrijwilligers die hierboven beschreven staat.



## 6 Referentielijst



## 6 Referentielijst

1. Kamerbrief: Participatiesamenleving. Ministerie van Algemene Zaken. Den Haag: 7 april 2014. Geraadpleegd op 14 december 2017, op <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2014/04/07/brief-van-de-minister-president-over-de-participatiesamenleving-n-a-v-het-vezoek-van-de-heer-slob>
2. Movisie (2013). *Kennisdossier 5: Zelfregie, eigen kracht, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid. De begrippen ontward*. Utrecht: Juli 2013.
3. Taskforce Waardigheid en Trots (2016). *Leidraad Verantwoorde Personeelssamenstelling. Samen werken aan kwaliteit van leven voor bewoners in verpleeghuizen*.
4. Zorginstituut Nederland (2017). *Kwaliteitskader verpleeghuiszorg*. Diemen: januari 2017.
5. Coolen, J. (2015). *Ouderen in zorghuizen: broze mensen én leefplezier*. Amsterdam: september 2015.
6. Sociaal Cultureel Planbureau (2013). *Informeel zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Den Haag: juni 2013.
7. Oudenampsen, D. & van der Klein, M. (2011). *Leren van elkaar in sport, welzijn en zorg. Kennisuitwisseling over werving en behoud van nieuwe groepen vrijwilligers*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut. In: Sociaal Cultureel Planbureau (2013). *Informeel zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Den Haag: juni 2013.
8. Verwey-Jonker Instituut (2006). *Samenwerking vrijwilligers en beroepskrachten bij maatschappelijke ondersteuning*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut/NIZW.
9. Verwey-Jonker (2017). *Vrijwillige inzet bij dementie: diversiteit en randvoorwaarden*. Geraadpleegd op 14 december 2017, op <http://www.verwey-jonker.nl/projecten/vrijwillige-inzet-bij-dementie-diversiteit-en-randvoorwaarden>
10. Van der Ploeg, E.A., Walker, H., & O'Connor, D.W. (2014). The feasibility of volunteers facilitating personalized activities for nursing home residents with dementia and agitation. *Geriatric Nursing*, 35, 142-146.
11. Dageraad (2016). *Het hart klopt. De bedrijfsvoering ook. Een vergelijkend onderzoek naar wat we kunnen leren van 11 WLZ Ouderenzorginstellingen die kwalitatief goede zorg leveren*. December 2016.
12. Van der Ploeg, E.S., Mbakile, T., Genovesi, S., & O'Connor, D.W. (2012). The potential of volunteers to implement non-pharmacological interventions to reduce agitation associated with dementia in nursing home residents. *International Psychogeriatrics*, 24:11, 1790-1797.
13. Seitz, D.P., Knuff, A., Prorok, J., Le Clair, K., & Gill, S.S. (2016). Letters to the Editor. Volunteers Adding Life in Dementia: A Case Series of Volunteer Visits to Reduce Behavioral Symptoms of Dementia in Long-Term Care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(1), 220-221.
14. Scholten, C. (2011). *Zonder cement geen bouwwerk. Vrijwilligerswerk in de zorg, nu en in de toekomst*. Utrecht: Vilans / Movisie en Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk.
15. Campen, C. van & Klerk, M. de (2012). *Actieve ouderen in vrijwilligerswerk en mantelzorg*. In: Nico van Nimwegen en Carlo van Praag (red.), *Bevolkingsvraagstukken in Nederland anno 2012. Actief ouder worden in Nederland* (p. 139-154). Den Haag: Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut.
16. Thoits, P. A. & Hewitt, L.N. (2001). Volunteer Work and Well-Being. *Journal of Health and Social Behavior*, jg. 42, nr. 6, p. 115-131.
17. Skipr (2014). *Vrijwilligers vervangen betaalde krachten in de zorg*. Geraadpleegd op 14 december 2017, op <https://www.skipr.nl/actueel/id19463-vrijwilligers-vervangen-betaalde-krachten-in-de-zorg-.html>.
18. Lange, J. de, Willemsse, B., Smit, D., & Pot, A.M. (2011). *Monitor Woonvormen Dementie. Tien succesfactoren voor een succesvolle woonvoorziening voor mensen met dementie*. Utrecht: Trimbos-instituut.s
19. Houben-van Herten, Marieke en Saskia te Riele (2011). *Vrijwillige inzet 2010*. Den Haag/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
20. Helgesen, A.K., Athlin, E., & Larsson, M. (2015). Relatives' participation in everyday care in special care units for persons with dementia. *Nursing Ethics*, 22(4), 404-416.
21. Zimmerman, S., Cohen, L. W., Reed, D., Gwyther, L. P., Washington, T., Cagle, J., ... Preisser, J. S. (2013). Families Matter in Long-Term Care: Results of a Group- Randomized Trial. *Seniors and Housing Care Journal*, 21(1), 3-20.
22. Reid, R. C., & Chappell, N. L. (2017). Family Involvement in Nursing Homes: Are Family Caregivers Getting What They Want? *Journal of Applied Gerontology*, 36(8), 993-1015.
23. Waardigheid en Trots. Thema's: *Mantelzorg, cliënt, professional*. Geraadpleegd op 14 december 2017, op <https://www.waardigheidentrots.nl/themas/mantelzorg-client-professional/>.
24. Gaugler, J. E. (2006). Family Involvement and Resident Psychosocial Status in Long-Term Care. *Clinical Gerontologist*, 29(4).
25. Mitchell, J. M., & Kemp, B. J. (2000). Quality of life in assisted living homes: a multidimensional analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 55B(2), 117-127.
26. Nivel (2013). *Contacten medewerkers essentieel voor goede dementiezorg*. Geraadpleegd op 14 december 2017, op <https://www.nivel.nl/nl/nieuws/contacten-medewerkers-essentieel-voor-goede-dementiezorg>.
27. Maastricht University (2016) *Mantelzorg uit en thuis. Onderzoek naar mantelzorg in verschillende zorgsituaties*. Maastricht: september 2016.

28. Jansen, D., Werkman, W. & Francke, A. (2016). *Dementiemonitor Mantelzorg 2016, Mantelzorgers over zorgbelasting en ondersteuning*. Utrecht: Alzheimer Nederland en Nivel.
29. Zorgkaart Nederland. 2427 verpleeghuizen en verzorgingshuizen in Nederland. Geraadpleegd op 14 december 2017, op <https://www.zorgkaartnederland.nl/verpleeghuis-en-verzorgingshuis>.
30. Robison, J., Curry, L., Gruman, C., Porter, M., Henderson, C. R., & Pillemer, K. (2007). Partners in caregiving in a special care environment: cooperative communication between staff and families on dementia units. *The Gerontologist*, 47(4), 504–515.
31. Galindo-Kuhn, R., & Guzley, R. M. (2002). The volunteer satisfaction index: Construct definition, measurement, development, and validation. *Journal of Social Service Research*, 28(1), 45–68.
32. Patiëntenfederatie Nederland (2007). Werken aan eigen professionaliteit. Handboek Kwaliteitsinstrument voor patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties. Utrecht: 2007.
33. Porock, D., and Chang, Y-P. (2013). *Measuring Person-Centered Care in Long Term Care: Direct Care Staff Questionnaire Psychometrics and Scoring Manual Version 1*. Buffalo, NY: University at Buffalo, State University of New York.
34. Trimbos-instituut (2010). Eenduidigheid in Visie op Zorg. Gedownload op 5 december 2017, van <https://assets.trimbos.nl/docs/d7f965e8-0103-4c84-bb3a-b1036c70911d.pdf>.
35. 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.
36. 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.
37. Morris, J.N., Fries, B.E., Mehr, D.R. et al. MDS Cognitive Performance Scale. *Journal of Gerontology*, 49, 174-182.
38. 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.
39. Trimbos-instituut (2010). Rol familie in zorg naaste (FPCR-NL). Gedownload op 5 december 2017, van <https://assets.trimbos.nl/docs/9a0ecd54-08b7-4ced-a187-a5f02e14035d.pdf>.
40. 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.
41. Boekhorst, S. te, Depla, M.F.I.A., Lange, J. de, & Pot, A.M. (2007). Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: een begripsverheldering. *Tijdschrift voor Geriatrie en Gerontologie*, 38, 17-26.
42. Trimbos-instituut (2010). Verkorte versie Kleinschalig Zorgaanbod. Gedownload op 5 december 2017, van <https://assets.trimbos.nl/docs/795040ac-60fe-4f46-98f1-1c8aa701dadb.pdf>.



Informele zorg van mantelzorgers en vrijwilligers, en de samenwerking met formele zorgverleners, is een actueel onderwerp in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. In deze publicatie leest u over dit thema op basis van resultaten van de Monitor Woonvormen Dementie. De uitgave biedt aanknopingspunten voor verdere verbetering van de samenwerking met en ondersteuning van informele zorgverleners in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. Deze uitgave maakt deel uit van een serie publicaties op basis van de vierde meetronde van de Monitor Woonvormen Dementie (2016/2017). De andere drie uitgaven gaan in op: 1) *trends in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie (2008/2017)*, 2) *leiderschap, zelfsturing en teamsamenwerking* en 3) *onbegrepen gedrag*. De Monitor Woonvormen Dementie wordt sinds 2008 uitgevoerd door het Programma Ouderen van het Trimbos-instituut, en gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de deelnemende woonvoorzieningen. Een belangrijke doelstelling van het Programma Ouderen van het Trimbos-instituut is de verbetering van de zorg en ondersteuning aan mensen met dementie en hun mantelzorgers, en de deskundigheid van zorgverleners gedurende het hele ziekteproces.