

Effecten van kleinschalig wonen voor ouderen met dementie

Evaluatie van de invloed op bewoners, mantelzorgers
en verzorgenden

H. Verbeek
E. van Rossum
S.M.G. Zwakhalen
G.I.J.M. Kempen
J.P.H. Hamers

Januari 2011



Provinciale Raad
voor de
Volksgezondheid
Limburg

Effecten van kleinschalig wonen voor ouderen met dementie

Evaluatie van de invloed op bewoners, mantelzorgers
en verzorgenden

H. Verbeek
E. van Rossum
S.M.G. Zwakhalen
G.I.J.M. Kempen
J.P.H. Hamers

Januari 2011

COLOFON

Dit onderzoek is mogelijk gemaakt met financiering van de Provincie Limburg, Universiteit Maastricht, MeanderGroep Zuid-Limburg, Orbis Medisch en Zorgconcern, Sevagram, Vivre en De Zorggroep.

Opdrachtgever

Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg

Uitvoering

Universiteit Maastricht

Onderzoekers

mw. drs. H. Verbeek

dr. E. van Rossum

mw. dr. S.M.G. Zwakhalen

prof. dr. G.I.J.M. Kempen

prof. dr. J.P.H. Hamers

Projectleider

dr. E. van Rossum

Lay-out en druk

Datawyse/Universitaire Pers Maastricht

ISBN 978-94-6159-031-2

Universitaire Pers Maastricht

Correspondentieadres

Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg

Postbus 1101

6201 MG Maastricht

www.prv-limburg.nl

© 2011 Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteursrechthebbende.

BEGELEIDINGSCOMMISSIE

drs. M.J.M. Gulpers, MeanderGroep Zuid-Limburg, Kerkrade
mw. drs. I. Jochem, Orbis Thuis, Sittard
mw. drs. M.B. Keijser, Sevagram, Heerlen
mw. dr. C.A.J. Ketelaars, Inspectie voor de Gezondheidszorg, Utrecht
drs. E. Krijger, Vilans Utrecht / Mondria Advies IJsselmuiden
mr. E.W. Meijer, Huis voor de Zorg, Sittard
mw. drs. L.G.D.C. Meijer-Sijstermans, Provincie Limburg, Maastricht
drs. B.J.P. Mol, Vivre, Maastricht
mw. mr. G.P.M. Raas, Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, Den Haag
mw. drs. M.G.H. Severens, De Zorggroep, Helden
drs. W.J.C. Vink, ActiZ, Utrecht

LEESWIJZER

In dit rapport zijn de resultaten beschreven van onderzoek naar de effecten van kleinschalig wonen voor ouderen met dementie op bewoners, mantelzorgers en verzorgenden. Een overzicht van de belangrijkste resultaten en conclusies van dit onderzoek is te vinden in hoofdstuk 8 (Conclusie en discussie). De samenvatting en het advies van de Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg zijn voorin dit rapport opgenomen.

In de inleiding van het rapport (hoofdstuk 1) vindt u de beschrijving van de aanleiding en onderzoeksvragen van het onderzoek. De gehanteerde onderzoeksmethoden zijn beschreven in hoofdstuk 2. Voor een volledig overzicht van de resultaten wordt u verwezen naar hoofdstuk 3 (effecten op bewoners), 4 (effecten op mantelzorgers), 5 (effecten op verzorgenden), 6 (ervaringen van mantelzorgers) en 7 (ervaringen van verzorgenden).

Inhoudsopgave

Voorwoord 9

Advies Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg 11

Samenvatting 15

[1] Inleiding 21

1.1 Achtergrond onderzoek 22

1.2 Doel en onderzoeksvragen 23

[2] Methoden van onderzoek 27

2.1 Onderzoeksdesign 28

2.2 Setting 28

2.2.1 Kleinschalige woonvormen 28

2.2.2 Gewone afdelingen in verpleeghuizen 29

2.3 Onderzoekspopulatie 29

2.3.1 Bewoners 29

2.3.2 Mantelzorgers 31

2.3.3 Verzorgenden 31

2.4 Meetinstrumenten 31

2.4.1 Bewoners 31

2.4.2 Mantelzorgers 32

2.4.3 Verzorgenden 33

2.5 Procesevaluatie 34

2.5.1 Vragenlijsten 34

2.5.2 Interviews kleinschalig wonen 35

2.6 Procedure 35

2.6.1 Dataverzameling 35

2.6.2 Meten van contrast op de nulmeting 35

2.7 Data analyse 36

2.7.1 Effectevaluatie 36

2.7.2 Procesevaluatie 37

[3] Effecten op bewoners 39

- 3.1 Achtergrondkenmerken van bewoners 40**
- 3.2 Effecten op de primaire uitkomstmaat: kwaliteit van leven 41**
- 3.3 Effecten op de secundaire uitkomstmaten 42**
 - 3.3.1 Gedrag 42
 - 3.3.2 Vrijheidsbeperkende maatregelen 44
 - 3.3.3 Het gebruik van psychofarmaca 45
- 3.4 Inzet disciplines 45**

[4] Effecten op mantelzorgers 47

- 4.1 Achtergrondkenmerken van mantelzorgers 48**
- 4.2 Effecten op ervaren zorgbelasting 48**
- 4.3 Effecten op betrokkenheid bij zorg 49**
- 4.4 Effecten op tevredenheid 49**

[5] Effecten op verzorgenden 51

- 5.1 Achtergrondkenmerken van verzorgenden 52**
- 5.2 Effecten op primaire uitkomstmaten 53**
 - 5.2.1 Arbeidstevredenheid 53
 - 5.2.2 Motivatie 53
- 5.3 Effecten op secundaire uitkomstmaten 54**
 - 5.3.1 Burnoutklachten 54
 - 5.3.2 Autonomie 54
 - 5.3.3 Sociale steun 55
 - 5.3.4 Ervaren werkdruk 55
 - 5.3.5 Fysieke inspanning 55

[6] Ervaringen van mantelzorgers 57

- 6.1 Zorgaanbod 58**
- 6.2 Beschrijving van de woonvorm 58**
- 6.3 Positieve ervaringen met kleinschalig wonen 59**
- 6.4 Verbeterpunten 61**

[7] Ervaringen van verzorgenden 65

- 7.1 Positieve aspecten van werken in kleinschalig wonen 66**
- 7.2 Negatieve aspecten van werken in kleinschalig wonen 68**
- 7.3 Grootste verschil tussen werken kleinschalig wonen en gewone afdeling 69**
- 7.4 Competenties 70**

[8] Conclusie en discussie 73

8.1 Methodologische reflectie 74

8.2 Conclusies 75

8.3 Discussie 76

Literatuur 81

Bijlage [1]

Leden Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg 87

Bijlage [2]

Meetinstrumenten secundaire uitkomstmaten 91

Voorwoord

Van klein naar groot en van groot naar klein. Zo zou je de ontwikkelingen in de zorg en verpleging van niet-zelfredzame ouderen kunnen samenvatten. In de verpleeghuizen worden langzamerhand de meerpersoonskamers waar de eigen ruimte voor bewoners klein is, vervangen door eenpersoonskamers met een grotere eigen ruimte voor bewoners. Op instellingsniveau hebben we de afgelopen twintig jaar een ontwikkeling van schaalvergroting gezien: afzonderlijke kleine verpleeghuizen zijn gefuseerd tot grotere zorginstellingen. Sinds enige jaren zien we echter op afdelingsniveau binnen instellingen een omgekeerde ontwikkeling: grotere leefeenheden worden vervangen door vormen van kleinschalig wonen.

Het advies en onderzoek dat hier wordt gepresenteerd richt zich op deze laatstgenoemde ontwikkeling van kleinschalig wonen. Het onderzoek nuanceert de voordelen die vaak aan kleinschalig wonen worden toegekend. Kleinschalig wordt veelal gezien als de menselijke maat en daardoor wordt kleinschalige zorg gelijkgesteld aan goede zorg. Goede zorg verwijst evenwel naar de manier waarop zorg wordt geleverd. De aard en wijze van zorgverlening moet niet worden verward met de schaal waarop.

Klein is niet altijd beter dan groot. Kleinschaligheid heeft een heel andere betekenis als het gaat om de eigen ruimte die bewoners hebben, de omvang van de instelling of die van de wooneenheid.

Tot slot wil de Provinciale Raad voor de Volksgezondheid een ieder bedanken die een bijdrage heeft geleverd aan het onderzoek en de totstandkoming van het advies.

Maastricht, 15 januari 2011

Prof. dr. W. Groot

Voorzitter Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg

Advies Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg



Provinciale Raad
voor de
Volksgezondheid
Limburg

4 januari 2011

ADVIES van de Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg over kleinschalig wonen voor ouderen met dementie

Op verzoek van de Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg (PRV) is onderzoek gedaan naar de effecten van kleinschalig wonen bij ouderen met dementie. De belangrijkste reden daarvoor was het ontbreken van (wetenschappelijke) onderbouwing voor het ingezette beleid gericht op kleinschaligheid in de zorg. De Universiteit Maastricht heeft hiervoor een studie opgezet waarin kleinschalig wonen is vergeleken met traditionele verpleeghuiszorg. Het onderzoek is mogelijk gemaakt door de Provincie Limburg, onderzoeksinstituut Caphri Universiteit Maastricht (UM) en de zorgaanbieders MeanderGroep Zuid-Limburg, Orbis Medisch en Zorgconcern, Sevagram, Vivre en De Zorggroep.

Omschrijving kleinschalig wonen

Er is een grote variëteit in kleinschalige woonvormen - van afzonderlijke woningen in de wijk tot geschatelde woningen op het terrein van een grootschalige instelling - en gewone afdelingen in verpleeghuizen. Kleinschalig wonen wordt in deze studie gedefinieerd als: een beperkt aantal ouderen (maximaal 8) dat samenwoont in een groepswoning; de bewoners voeren samen met verzorgenden een gezamenlijk huishouden, waarbij activiteiten van het dagelijkse leven, zoals in de thuissituatie centraal staan; verzorgenden hebben een geïntegreerd takenpakket; er is een vast team van medewerkers dat onderdeel van het huishouden vormt; de dagelijkse gang van zaken wordt volledig of voor het grootste deel gezamenlijk bepaald door bewoners en mantelzorgers; de fysieke setting benadert de voormalige thuissituatie zo dicht mogelijk; de bewoner mag levenslang in de woonvorm wonen. Deze kleinschalige woonvormen zijn vergeleken met gewone afdelingen waar minimaal 15 bewoners wonen, verzorgenden een gedifferentieerd takenpakket hebben en het dagelijks leven voornamelijk wordt bepaald door routines en regels van het verpleeghuis. Om betrouwbare conclusies te kunnen trekken zijn de uitkomstmaten in kleinschalige woonvormen en gewone afdelingen herhaald gemeten. Daarnaast waren alle kleinschalige woonvormen in dit onderzoek minimaal al 1 jaar operationeel.

Kleinschalig wonen voor dementerende ouderen is niet aantoonbaar beter dan grootschalige verpleeghuiszorg

Het onderzoek komt tot de conclusie dat kleinschalig wonen niet zonder meer beter is voor bewoners dan grootschalige zorg. De kwaliteit van leven van bewoners verschilt niet tussen de twee zorgvormen en probleemgedrag, zoals roepen of agressie, komt net zo vaak of soms zelfs vaker voor in kleinschalige woonvormen. Deze bevindingen leiden volgens de Raad tot een belangrijke nuancering van de algemene verwachting dat kleinschalig wonen beter is voor ouderen met dementie.

Hier staat tegenover dat familieleden positief zijn over kleinschalig wonen en minder zorgbelasting ervaren dan familieleden van ouderen in traditionele grootschalige verpleeghuisafdelingen. Dit leidt echter niet tot meer betrokkenheid bij de zorg of meer tevredenheid over de zorg. Medewerkers in kleinschalige woonvormen zijn enthousiast en zeggen niet meer op een traditionele afdeling te willen werken. Hun arbeidsmotivatie en arbeidstevredenheid verschillen echter niet van die van collega's op traditionele afdelingen.

Streven naar alleen kleinschalige zorg is onwenselijk

Op basis van deze resultaten concludeert de Raad dat het onwenselijk is om actief beleid te voeren om uitsluitend kleinschalige zorg aan te bieden. Deze beleidslijn ingezet door de landelijke overheid blijkt onvoldoende gefundeerd te zijn.



De Raad is wel van mening dat kleinschaligheid in de bebouwing kan worden voortgezet, zolang dit kosteneffectief is. Zodoende ontstaat een breed en divers palet in het zorgaanbod met een variëteit aan kleinschalige en grootschalige woon- en zorgvormen. Hierdoor is het voor cliënten mogelijk om de woonvorm te kiezen die het beste bij hun past. In alle varianten moet het ondersteunen en behoud van autonomie van ouderen met dementie een belangrijk uitgangspunt vormen. Fysieke kenmerken van woonvormen en de aantallen bewoners dienen daaraan ondergeschikt te zijn. Gemeenten en zorgaanbieders zouden gezamenlijk moeten zorgen voor de aanwezigheid van een adequaat palet van verpleeghuiszorg voor ouderen met dementie. Om dit te creëren is soms een wijziging van het bestemmingsplan noodzakelijk. De provinciale overheid kan een bijdrage leveren aan een divers palet van verpleeghuiszorg door wijzigingen van bestemmingsplannen te mandateren aan de gemeenten.

Visie is belangrijk

De Raad benadrukt in dit verband het belang van een heldere en cliëntgerichte visie op zorg voor ouderen met dementie. In die visie staat de bewoner in zijn woonomgeving centraal, bepaalt de cliënt zo veel mogelijk zijn eigen dagelijks leven en kan hij deelnemen aan alledaagse sociale activiteiten. Deskundig opgeleid en gekwalificeerd personeel maakt onderdeel uit van het huishouden. De Raad constateert dat deze elementen van kleinschalig wonen nu al een positieve invloed hebben gehad op de traditionele verpleeghuiszorg en hebben geleid tot grootschalige verpleeghuisafdelingen met veel kleinschalige kenmerken. Tegelijkertijd stelt de Raad echter ook vast dat er ook, in fysieke zin, kleinschalige woonvormen zijn met een hele traditionele visie op verpleeghuiszorg en derhalve onvoldoende 'warme zorg' leveren.

Financiële haalbaarheid en arbeidsverrijking

Vragen die nog onbeantwoord zijn betreffen de haalbaarheid van kleinschalig wonen in financiële en personele zin. Een belangrijke vraag is hoe budgetten worden belast bij de verschuiving van grootschalige naar kleinschalige zorg. De kosteneffectiviteit van kleinschalige woonvormen viel buiten de scope van het onderhavige onderzoek. Datzelfde geldt voor de vraag welke eisen kleinschalig wonen stellen aan de competenties en opleiding van medewerkers en hoe kleinschalig wonen gerealiseerd kan worden in een steeds krappere wordende arbeidsmarkt. Een interessante vraag is in welke mate deze organisatievorm een aantrekkelijke werking kan hebben op de arbeidsmarkt voor de zorg aan ouderen. Dit vormt ook een belangrijk speerpunt voor het arbeidsmarktbeleid in de provincie Limburg gericht op het bieden van een aantrekkelijke woon- en werkomgeving voor jongeren werkzaam in de zorg voor kwetsbare ouderen.

De Raad adviseert provinciale overheid en verzekeraars derhalve onderzoek te laten doen naar de effecten van de invoering van kleinschalig wonen op de (macro) kosten van zorg en naar het effect van kleinschaligheid op de arbeidsmarkt in de zorg.

Inzicht in lange termijn effecten noodzakelijk

De invoering van kleinschalig wonen voor ouderen met dementie is nog van recente datum. De korte termijn effecten op bewoners, hun naasten en medewerkers zijn helder. Een belangrijke vraag is echter wat de effecten zijn op de langere termijn. Is de cognitieve achteruitgang in beide groepen ouderen met dementie vergelijkbaar? Blijft de kwaliteit van leven gelijk? Worden ouderen met dementie overgeplaatst naar traditionele verpleeghuisafdelingen als hun toestand verslechtert? Mogen ouderen tot hun overlijden blijven wonen in kleinschalige woonvormen? Allemaal voor burgers en beleidsmakers belangrijke vragen die nog onbeantwoord zijn en waarvoor langduriger onderzoek noodzakelijk is. Dat geldt evenzeer voor vragen met betrekking tot de financiële haalbaarheid en competenties van medewerkers. De Raad doet daarom een dringend beroep op de provinciale overheid, zorgaanbieders en Zorgkantoren om vervolgonderzoek mogelijk te maken, waarbij de groep ouderen die aan het onderhavige onderzoek heeft deelgenomen voor langere tijd wordt gevolgd. Naar de mening van de Raad biedt dit unieke mogelijkheden om de kennis en het inzicht omtrent kleinschalig wonen verder te vergroten.

Namens de Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg

Prof. dr. J.P.H. Hamers
Raadscoördinator

Prof. dr. W.N.J. Groot
Voorzitter

Samenvatting

Achtergrond onderzoek

In de huidige verpleeghuiszorg voor ouderen met dementie wordt sterk ingezet op een ontwikkeling naar kleinschalige woonvormen. Dit zijn woonvormen waarin een beperkt aantal ouderen (doorgaans 6 tot 8) samenwoont in een huiselijke en herkenbare omgeving. Bewoners voeren zoveel mogelijk eigen regie en worden gestimuleerd om deel te nemen aan dagelijkse activiteiten. Verzorgenden zijn onderdeel van het huishouden, waarbij zij meerdere taken uitvoeren (o.a. verpleegkundige, persoonlijke en huishoudelijke taken). Tot op heden is er slechts weinig systematisch onderzoek verricht naar de gevolgen van deze vorm van dementiezorg. Aangezien het aantal ouderen met dementie in de toekomst sterk zal stijgen en de verpleeghuiszorg steeds vaker georganiseerd wordt in kleinschalige woonvormen is meer onderzoek noodzakelijk. De huidige studie onderzoekt daarom de effecten van kleinschalige woonvormen op de kwaliteit van leven en functioneren van bewoners (n=259), de ervaren belasting, betrokkenheid en tevredenheid met zorgverlening mantelzorgers (n=209), en de arbeidstevredenheid en motivatie van verzorgenden (n=305). In een quasi-experimenteel onderzoek zijn gedurende een jaar zijn op drie momenten metingen uitgevoerd in zowel (28) kleinschalige woonvormen als (21) gewone afdelingen: bij de start van het onderzoek en na 6 en 12 maanden. Dataverzameling heeft plaatsgevonden in de periode April 2008 – Januari 2010.

Effecten op bewoners

De algemene kwaliteit van leven van bewoners is gelijk in beide settings en slechts op enkele subschalen zijn verschillen tussen beide groepen gevonden. Zowel verzorgenden als mantelzorgers geven aan dat bewoners in kleinschalige woonvormen meer om handen hebben dan bewoners op gewone afdelingen. Daarbij beoordeelt familie de kwaliteit van leven met betrekking tot zich thuis voelen en sociale relaties ook hoger voor bewoners in kleinschalig wonen dan voor bewoners van gewone afdelingen. Verzorgenden geven daarentegen aan dat bewoners in kleinschalige woonvormen een lagere kwaliteit van leven hebben met betrekking tot negatief affect (zoals angstige of verdrietige gevoelens tonen). Daarnaast zijn gemengde resultaten gevonden voor de uitkomstmaat gedrag. Bewoners in kleinschalige woonvormen lijken meer sociaal betrokken te zijn, hoewel dit effect over de tijd verdwijnt. Wel vertoonden zij meer doelloos gedrag in vergelijking met bewoners op een gewone afdeling, en na een jaar ook meer symptomen van fysiek non-agressieve agitatie (bijvoorbeeld ijsberen en algemene rusteloosheid). Bewoners in kleinschalige woonvormen kregen gemiddeld minder vrijheidsbeperkende maatregelen en psychotrope medicatie (psychofarmaca) voorgeschreven dan bewoners op een gewone afdeling. Deze verschillen bestonden al bij aanvang van de studie en bleven constant gedurende de tijd.

Effecten op mantelzorgers

Er is een verschil gevonden op alle metingen in de ervaren zorgbelasting van mantelzorgers, waarbij mantelzorgers van bewoners in kleinschalige woonvormen zich minder belast voelen dan mantelzorgers op een gewone afdeling. Daarnaast zijn zij meer tevreden over het contact met verzorgenden. Er zijn geen effecten gevonden voor betrokkenheid bij de zorg en tevredenheid over het contact met hun naaste.

Effecten op verzorgenden

Op arbeidstevredenheid en werkmotivatie zijn geen duidelijke verschillen gevonden tussen verzorgenden in beide condities. In subgroepanalyses waarbij verzorgenden uit de meest typische kleinschalige woonvormen zijn vergeleken met de meest gewone afdelingen, kwamen echter wel significante verschillen naar voren. Verzorgenden in de meest typische kleinschalige woonvormen hebben gemiddeld een hogere arbeidstevredenheid en motivatie op alle meetmomenten dan verzorgenden werkzaam op de meest typische gewone afdelingen. Ditzelfde patroon werd ook gevonden voor de uitkomstmaat burnoutklachten. Op enkele andere aan werkkenmerken gerelateerde uitkomstmaten werden eveneens significante verschillen gevonden, welke bij aanvang van de studie al bestonden en constant bleven in de tijd. Verzorgenden in kleinschalige woonvormen gaven op alle metingen gemiddeld meer autonomie, minder werkdruk en fysieke inspanning te ervaren dan verzorgenden op gewone afdelingen. In de totale groep verzorgenden rapporteerde men in beide typen verpleeghuiszorg een vergelijkbaar gevoel van sociale steun. Echter, in de subgroepanalyses gaven verzorgenden werkzaam in de meest typische kleinschalige woonvormen meer ervaren sociale steun aan dan verzorgenden werkzaam op de meest typische gewone afdelingen.

Ervaringen van mantelzorgers en verzorgenden met kleinschalig wonen

De ervaringen met kleinschalig wonen van zowel mantelzorgers als verzorgenden zijn overwegend positief. De huiselijkheid, herkenbaarheid, het gevoel van eigen regie en het hebben van invloed op de dagelijkse gang van zaken zijn hierbij van grote betekenis. Verzorgenden en mantelzorgers vinden het prettig dat zij zelf, samen met bewoners, de dag kunnen indelen en hierbij niet afhankelijk zijn van regels en routines van de organisatie. Tevens vormt de persoonlijke aandacht van verzorgenden naar zowel bewoners als mantelzorgers een belangrijk aspect. Enkele knelpunten worden ook ervaren. Deze hebben voornamelijk betrekking op het alleen werken en de hieraan gerelateerde kwetsbaarheid van de personele bezetting. Enkele mantelzorgers gaven aan dat ze bepaalde gezamenlijke activiteiten en voorzieningen misten (zoals een restaurant en gezamenlijke tuin).

Conclusie

De resultaten uit het huidige onderzoek laten een genuanceerd beeld zien van de effecten van kleinschalige woonvormen in de dementiezorg. Op de belangrijkste uitkomstmaten voor bewoners (kwaliteit van leven en gedrag) en verzorgenden (arbeidstevredenheid en motivatie) zijn weinig overtuigende effecten gevonden. Op enkele secundaire uitkomstmaten voor bewoners, zoals gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen en psychofarmaca, en werkkenmerken van verzorgenden (o.a. autonomie, ervaren werkdruk en fysieke inspanning) worden aanwijzingen voor positieve effecten gevonden.

Deze uitkomsten geven aan dat kleinschalige woonvormen niet automatisch betere voorzieningen zijn dan gewone verpleeghuiszorg. Een volledige overgang naar kleinschalige woonvormen is daarom niet vanzelfsprekend. Beleidsmakers en zorgorganisaties zouden zich niet moeten beperken tot één vorm of één zorgconcept, maar zorgvuldig moeten nagaan en overdenken wat zij goede zorg achten voor mensen met dementie. Daarbij moet steeds centraal staan hoe de kwaliteit van leven voor bewoners optimaal gerealiseerd kan worden. Gezien de heterogeniteit van de doelgroep is het aan te bevelen door middel van diversiteit keuzemogelijkheden te bieden voor mensen met dementie en hun naasten. Mede in het licht van financiële consequenties en arbeidscapaciteit in de ouderenzorg, zal toekomstig onderzoek moet uitwijzen op welke wijze de zorg op een optimale manier kan worden ingericht.

Inleiding [1]

1.1 Achtergrond onderzoek

In Nederland lijden ruim 235.000 mensen aan dementie.¹ De komende jaren zal dit aantal sterk stijgen, mede als gevolg van de vergrijzing, tot meer dan een half miljoen mensen in 2050. Dementie is een syndroom dat diverse symptomen veroorzaakt, waaronder cognitieve achteruitgang (bijvoorbeeld achteruitgang in geheugen en taalvaardigheden), problemen met de uitvoer van activiteiten in het dagelijks leven en gedragsmatige problemen (zoals agitatie en apathie). Het merendeel (circa tweederde) van mensen met dementie woont thuis. Naarmate het ziekteproces vordert, is opname in een verpleeginstelling echter vaak onvermijdelijk.

In de verpleeghuiszorg voor ouderen met dementie is momenteel een sterke ontwikkeling te zien richting kleinschalige woonvormen. De Nederlandse regering stimuleert deze ontwikkeling, zowel inhoudelijk als financieel.² Schattingen geven aan dat in 2010 circa 25% van de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie in Nederland gerealiseerd is in kleinschalige woonvormen.³ Er is een grote variëteit aan kleinschalige woonvormen, van afzonderlijke woningen in de wijk tot geschakelde woningen op het terrein van een grootschalige instelling. In het algemeen voldoen kleinschalige woonvormen echter aan een aantal kenmerken. In kleinschalige woonvormen staan zowel zorg, welzijn als wonen voorop en wordt er zoveel mogelijk gestreefd naar een situatie zoals thuis. Een beperkt aantal ouderen (doorgaans maximaal 8) woont samen in een huiselijke en herkenbare omgeving.^{3, 4} Samen met verzorgenden^{1*} en mantelzorgers voeren ze een gezamenlijk huishouden, waarbij bewoners zoveel mogelijk hun eigen dagelijks leven kunnen inrichten. Medewerkers proberen de zorg hier zo goed mogelijk bij aan te sluiten. Daarnaast hebben verzorgenden meerdere taken: naast persoonlijke en verpleegkundige zorg verrichten zij ook huishoudelijke taken (zoals gezamenlijk koken met bewoners) en organiseren activiteiten in de woning. Zij worden daarom ook wel integrale medewerkers genoemd.⁵ Kleinschalige woonvormen verschillen op diverse punten met reguliere zorg op afdelingen in gewone verpleeghuizen.⁶ Deze verpleeghuizen zijn vaak grootschalig van opzet en hebben een geringe huiselijke sfeer. De dagindeling van bewoners wordt veelal bepaald door regels en routines van de organisatie met taakdifferentiatie voor de medewerkers.

Er is tot op heden slechts weinig systematisch onderzoek verricht naar de effecten van kleinschalig wonen op bewoners, hun mantelzorgers en verzorgenden. In Nederland is een wetenschappelijke studie door het Trimbos-instituut in samenwerking met de Vrije Universiteit van Amsterdam uitgevoerd om effecten van kleinschalig wonen te onderzoeken.⁷ Deze studie suggereerde positieve effecten voor bewoners⁸ (o.a. dat bewoners in kleinschalige woonvormen meer van hun omgeving genoten en meer om handen hadden dan bewoners in gewone afdelingen) en voor verzorgenden⁹ (o.a. een grotere arbeidstevredenheid). Er werden geen effecten gevonden voor mantelzorgers.¹⁰ Daarnaast loopt momenteel een andere studie, uitgevoerd door het instituut Tranzo te Tilburg, waarbij enkele kleinschalig woonvormen in Nederland en België worden vergeleken.¹¹

1* In dit rapport wordt met de term verzorgenden alle medewerkers (verzorgenden en verpleegkundigen) bedoeld die in de dagelijkse zorg werken (niveau 1 tot en met 5).

Internationaal gezien zijn er verschillende concepten die overeenkomsten vertonen met kleinschalige woonvormen voor ouderen met dementie in Nederland.¹² Enkele voorbeelden hiervan zijn 'Group living' in Zweden,¹³ 'Group Home' in Japan,¹⁴ 'Green House' in de Verenigde Staten¹⁵ en 'Wohngruppen' in Duitsland.¹⁶ Deze concepten zetten zich allemaal af tegen het traditionele medische model van zorg, waarbij de nadruk ligt op de beperkingen van bewoners. De woonvormen richten zich op het aanbieden van zorg in een huiselijke en kleinschalige omgeving, het stimuleren van bewoners om deel te nemen aan betekenisvolle activiteiten en het verhogen van hun autonomie. Er zijn enkele studies verricht naar effecten van deze kleinschalige woonvormen in het buitenland, maar de resultaten zijn niet eenduidig. Zowel positieve (o.a. hogere kwaliteit van leven voor bewoners¹⁵) als negatieve effecten (o.a. meer gedragsproblemen¹⁴) worden gerapporteerd.

Eerdere studies vertoonden vaak methodologische tekortkomingen in de studieopzet, zoals het gebrek aan of een niet vergelijkbare controlegroep, te kleine onderzoekspopulaties en geen of kortdurende vervolgmetingen. Dit belemmert een goed zicht op de interpretatie van effecten. Daarnaast zijn de resultaten van buitenlandse studies moeilijk te vertalen naar de Nederlandse situatie. Op een aantal belangrijke punten, zoals zorgzwaarte en kenmerken van bewoners, zijn de concepten meestal niet vergelijkbaar met de Nederlandse situatie. Kleinschalig wonen in Zweden wordt bijvoorbeeld van oudsher gezien als een tussenvorm van zorg tussen het wonen thuis en opname in een instelling. Hierbij is kleinschalig wonen dus geen volledig alternatief voor verpleeghuiszorg, hetgeen in Nederland wel beoogd wordt. Tevens speelt de organisatie en inrichting van het zorgsysteem als geheel een rol. Het multidisciplinaire karakter en de inzet van een verpleeghuisarts zijn bijvoorbeeld uniek voor de verpleeghuiszorg in Nederland.¹⁷

1.2 Doel en onderzoeksvragen

Tot op heden zijn de effecten van kleinschalige woonvormen voor ouderen met dementie, hun mantelzorgers en medewerkers nog onduidelijk. Aangezien het aantal ouderen met dementie stijgt en de zorg voor deze mensen in sterk toenemende mate georganiseerd wordt in kleinschalige woonvormen, is meer onderzoek naar de effectiviteit hiervan noodzakelijk. Het huidige onderzoek bestudeert effecten van kleinschalig wonen op bewoners, hun mantelzorgers en medewerkers. Hierbij staan de volgende onderzoeksvragen centraal:

1. Wat zijn de effecten van kleinschalige woonvormen op de kwaliteit van leven van bewoners en hun gedrag, gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen en psychofarmaca?
2. Wat zijn de effecten van kleinschalige woonvormen op de ervaren (zorg)belasting, betrokkenheid bij de zorg, en tevredenheid van de mantelzorgers van de bewoners?
3. Wat zijn de effecten van kleinschalige woonvormen op de werkbeleving en kenmerken van het verzorgend/verplegend personeel?

Naast onderzoek naar effecten is het tevens belangrijk om de ervaringen van direct betrokkenen met kleinschalige woonvormen te onderzoeken. Om een gedetailleerd inzicht te krijgen in de ervaringen van betrokkenen met kleinschalig wonen is daarom een aanvullende procesevaluatie uitgevoerd. Ervaringen kunnen succesfactoren en knelpunten zichtbaar maken en aanleiding zijn om de zorgverlening te verbeteren. Verder genereert dit relevante informatie voor andere verpleeghuizen die implementatie van kleinschalig wonen overwegen. Hierin staat de volgende vraag centraal:

4. Wat zijn de ervaringen van betrokkenen (mantelzorgers en verzorgend personeel) met kleinschalige woonvormen?

Dit onderzoek vormt het tweede deel van een groter onderzoekproject naar kleinschalige woonvormen voor ouderen met dementie. Het eerste deel betrof een beschrijvend onderzoek naar de situatie in de provincie Limburg. In januari 2008 is hiervan het eindrapport verschenen.¹⁸

Methoden van onderzoek [2]

2.1 Onderzoeksdesign

Om effecten van kleinschalig wonen te onderzoeken is een quasi-experimenteel, longitudinaal onderzoek uitgevoerd, waarbij 3 metingen zijn uitgevoerd: een nulmeting en vervolgmetingen na 6 en 12 maanden. Twee typen instellingen die verpleeghuiszorg voor ouderen met dementie aanbieden zijn geselecteerd: kleinschalige woonvormen (experimentele groep) en psychogeriatrische afdelingen in gewone verpleeghuizen (controlegroep). Beide condities vertegenwoordigen bestaande verpleeghuiszorg voor ouderen met dementie. De onderzoekers hadden geen invloed op de toewijzing van bewoners aan een van beide condities. Als onderdeel van de studie is tevens een procesevaluatie uitgevoerd. De dataverzameling is uitgevoerd in de periode van april 2008 t/m januari 2010.

2.2 Setting

2.2.1 Kleinschalige woonvormen

De experimentele groep bestaat uit 28 kleinschalige woonvormen voor mensen met dementie. Deze zijn geselecteerd op basis van de volgende kenmerken:^{4, 6}

1. maximaal 8 bewoners per groepswooning; dit aantal wordt in Nederland gezien als het maximum voor kleinschaligheid;
2. het voeren van een gezamenlijke huishouding. Dit houdt in dat de activiteiten van het dagelijks leven, zoals in de thuissituatie, centraal staan. Als belangrijkste eis hierbij is dat er in de woning dagelijks gekookt wordt door bewoners samen met de verzorgenden;
3. verzorgenden hebben een geïntegreerd takenpakket. Dit houdt in dat ze meerdere functies vervullen (bijvoorbeeld zowel verzorging/verpleging, huishoudelijke taken en activiteitenbegeleiding);
4. vast team medewerkers, dat een onderdeel van het huishouden vormt;
5. dagelijkse gang van zaken wordt volledig of voor het grootste deel gezamenlijk bepaald door bewoners en mantelzorgers. Dit reflecteert een (psycho)sociale benadering ten aanzien van de bewoner: autonomie en onafhankelijkheid worden zoveel mogelijk gestimuleerd in kleinschalige woonvormen;
6. huiselijkheid: een fysieke setting die de voormalige thuissituatie zo dicht mogelijk benaderd;
7. uitgangspunt dat de bewoner levenslang in de woonvorm mag blijven wonen.

Daarnaast waren alle woonvormen minimaal 1 jaar operationeel. Kleinschalige woonvormen als unit binnen een verpleeg- en/of verzorgingshuis zijn geëxcludeerd, om voldoende contrast te realiseren met de controleconditie.

2.2.2 Gewone afdelingen in verpleeghuizen

De controlegroep bestaat uit 21 psychogeriatrische afdelingen uit gewone verpleeghuizen. Deze zijn geselecteerd op basis van de volgende kenmerken⁶:

1. 15 bewoners of meer per afdeling: dit aantal wordt niet meer als kleinschalig beschouwd¹⁹;
2. verzorgenden hebben een gedifferentieerd takenpakket: zij houden zich hoofdzakelijk bezig met verzorging/verpleging van bewoners. Overige taken worden door andere personeelsleden verricht (bijv. huishoudelijke taken en dagelijkse activiteiten);
3. het dagelijks leven wordt voornamelijk bepaald door de routines en regels van de organisatie. Bewoner en mantelzorgers hebben weinig regie over de inrichting van het dagelijks leven.

Als exclusie criterium gold dat er ten tijde van het onderzoek geen groepswonen of kleinschalig wonen mocht worden ingevoerd op de afdeling, dat er geen nieuw- of verbouw plaatsvindt en dat er geen ingrijpende reorganisaties werden doorgevoerd. Wanneer dit wel het geval was, is gekozen deze afdelingen niet te betrekken in het onderzoek.

2.3 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie voor dit onderzoek bestaat uit bewoners, hun mantelzorgers en verzorgenden in kleinschalige woonvormen en gewone afdelingen in verpleeghuizen. Figuur 1 geeft het aantal respondenten per meetmoment weer. In totaal hebben 259 bewoners, 206 mantelzorgers en 305 verzorgenden deelgenomen aan de studie.

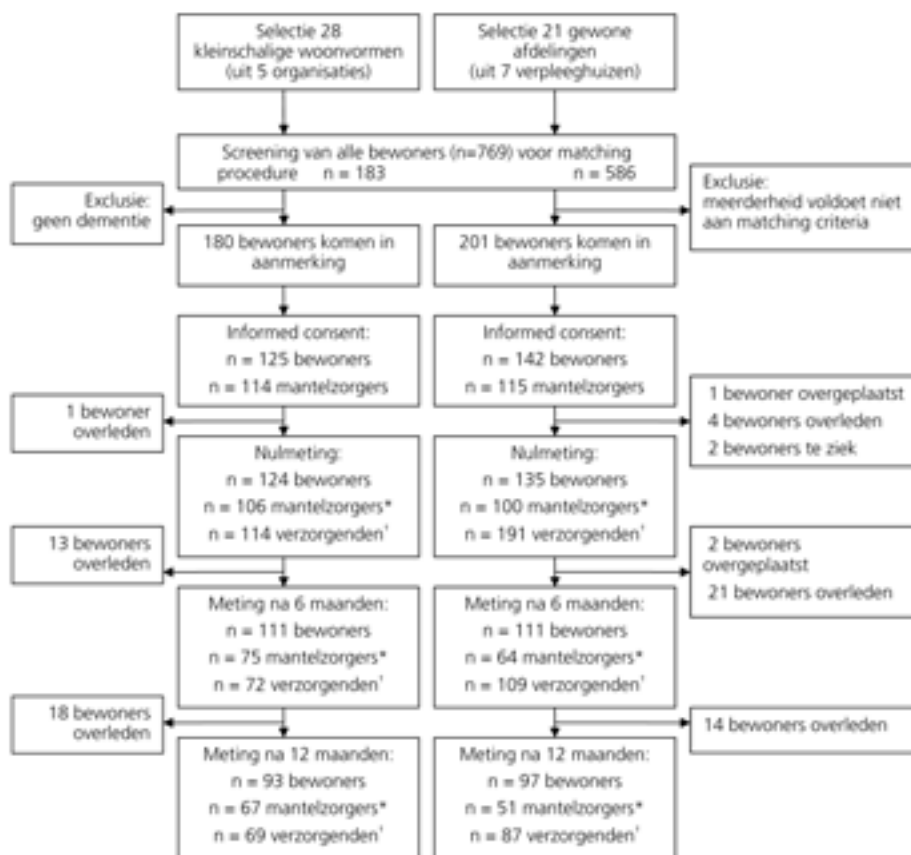
2.3.1 Bewoners

Alle bewoners hebben een primaire diagnose van (waarschijnlijke) dementie, zoals vastgelegd in het medisch dossier, en zijn minimaal 1 maand opgenomen in de instelling. Tevens zijn bewoners van gewone afdelingen gematched op cognitie en functionele status met bewoners in kleinschalige woonvormen, om verschillen tussen beide groepen op deze maten bij aanvang van het onderzoek te minimaliseren.

Bewoners met een ziekte in een terminaal stadium (levensverwachting < 3 maanden) zijn geëxcludeerd voor deelname.

Matching

Eerder onderzoek heeft aangetoond dat bewoners in kleinschalige woonvormen gemiddeld een betere cognitie en functionele status hebben dan bewoners op gewone afdelingen.²⁰ Dit kan mogelijk resultaten op uitkomstmaten beïnvloeden. Om vergelijkbaarheid van groepen op de nulmeting te verhogen, zijn bewoners van gewone afdelingen daarom gematched op



* De belangrijkste redenen voor non-response van mantelzorgers zijn: uitval als gevolg van overlijden bewoners, het niet terugsturen van vragenlijsten en verhuizing.

† De belangrijkste redenen voor non-response van verzorgenden zijn: het niet terugsturen van vragenlijsten, overplaatsing naar een andere afdeling of instelling en zwangerschaps- of ziekteverlof.

Figuur 1. **Stroomdiagram van studieopzet en deelnemers**

cognitie en functionele status met bewoners in kleinschalige woonvormen. Informatie over de cognitieve en functionele status werd van alle bewoners verkregen door middel van een korte screening. De screening bestaat uit het invullen van 2 subschalen uit de Resident Assessment Instrument Minimum Data Set (RAI-MDS),^{21, 22} namelijk de Cognitieve Problemen Schaal (CPS)²³ en Activiteiten van het Dagelijks Leven – Hiërarchische schaal (ADL-H).²⁴ Op deze wijze is voor iedere bewoner een profiel opgesteld. Bewoners van gewone afdelingen kwamen in aanmerking voor het onderzoek, indien hun profiel overeenkwam met het profiel van bewoners in kleinschalige woonvormen.

In totaal zijn er 267 bewoners geïnccludeerd voor de studie. Over 259 bewoners zijn daadwerkelijk gegevens verzameld in de eerste meting: 124 in kleinschalige woonvormen en 135 op gewone afdelingen.

2.3.2 Mantelzorgers

Een mantelzorgers wordt omschreven als iemand die op vrijwillige basis verantwoordelijkheid heeft of neemt voor de bewoner met dementie. Voor de huidige studie werd van iedere bewoner de contactpersoon benaderd die als centrale mantelzorgers fungeert. In totaal hebben 229 mantelzorgers toestemming gegeven voor deelname aan het onderzoek, waarvan er uiteindelijk 206 hebben deelgenomen aan de eerste meting (zie figuur 1).

2.3.3 Verzorgenden

Alle verzorgenden die werkzaam waren in de directe zorg en vast in dienst waren, zijn benaderd voor deelname aan het onderzoek. Leidinggevenden en verzorgenden die alleen nachtdiensten werkten werden uitgesloten. In totaal hebben 305 verzorgenden deelgenomen aan de eerste meting van het onderzoek (zie figuur 1).

2.4 Meetinstrumenten

Tabel 1 geeft een overzicht van gebruikte meetinstrumenten per uitkomstmaat weer. Hierbij is een onderscheid gemaakt tussen bewoners, mantelzorgers en verzorgenden.

2.4.1 Bewoners

De primaire uitkomstmaat voor bewoners is kwaliteit van leven.

Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven is gemeten met de QUALIDEM.²⁵⁻²⁷ Deze vragenlijst is specifiek ontwikkeld voor ouderen met dementie in een verpleeg- en/of verzorgingshuis. Bewoners worden beoordeeld op 37 items die observeerbare gedragingen meten. Ieder item wordt gescoord op een 4-puntsschaal (nooit-zelden-soms-vaak; range 0-3). Deze 37 items vormen 9 subschalen: zorgrelatie (7 items), positief affect (6), negatief effect (3), rusteloos gespannen gedrag (3), positief zelfbeeld (3), sociale relaties (6), sociaal isolement (3), zich thuis voelen (4) en iets om handen hebben (2). Een hogere score geeft een hogere kwaliteit van leven aan. De betrouwbaarheid en validiteit zijn voldoende bevonden voor evaluatie en onderzoek in praktijk.^{25, 26} Een totaalscore voor de schaal (range 0-27) is berekend door de gemiddelde score van iedere subschaal (totale score gedeeld door het aantal items) bij elkaar op te tellen.

Tabel 1. Beschrijving van uitkomstmaten en meetinstrumenten.	
Uitkomstmaat	Vragenlijst
Bewoners	
Primaire uitkomstmaat	
Kwaliteit van Leven	QUALIDEM ²⁵⁻²⁷
Secundaire uitkomstmaten	
Neuropsychiatric symptoms	Neuropsychiatric Inventory-Nursing Home versie (NPI-NH) ²⁸⁻³¹
Depressieve symptomen	Cohen Mansfield Agitation Inventory ^{32, 33}
Sociale betrokkenheid	Cornell Scale for Depression in Dementia ^{34, 35}
Vrijheidsbeperkende maatregelen	Subschaal ISE uit de RAI MDS ^{36, 37}
Psychofarmaca	5 typen ATC classificatie ³⁸
Mantelzorgers	
Primaire uitkomstmaat	
Ervaren (zorg)belasting	Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ) ³⁹
Betrokkenheid bij zorg	frequentie, bezoekduur, aantal activiteiten
Tevredenheid met zorg	contact naaste / contact verzorgenden
Verzorgenden	
Primaire uitkomstmaat	
Arbeidstevredenheid en motivatie	Vragenlijst prof. J. de Jonge ⁴⁰
Secundaire uitkomstmaten	
Sociale steun	Subschaal uit de Job Content Questionnaire ^{41, 42}
Autonomie	Maastricht Autonomy Questionnaire ⁴⁰
Fysieke inspanning en ervaren werkdruk	Vragenlijst prof. J. de Jonge ⁴⁰
Burnout symptomen	Vragenlijst prof. J. de Jonge ⁴⁰

Secundaire uitkomstmaten

Als secundaire uitkomstmaten zijn meegenomen: neuropsychiatrische symptomen, agitatie, depressieve symptomen, sociale betrokkenheid, gebruik van psychofarmaca en vrijheidsbeperkende maatregelen. Zie bijlage 2 voor een uitgebreide omschrijving van de gebruikte meetinstrumenten.

Overige variabelen

Naast bovengenoemde effectmaten worden de volgende achtergrondvariabelen in kaart gebracht: type (Alzheimer, vasculaire dementie of overig) en stadium van dementie, functionele status, cognitie, comorbiditeit, en gebruik van zorg. Daarnaast zijn leeftijd, geslacht, duur van de opname en woonsituatie vóór opname (thuis vs. andere instelling) gemeten.

2.4.2 Mantelzorgers

De primaire uitkomstmaten voor mantelzorgers zijn ervaren (zorg)belasting, betrokkenheid en tevredenheid met zorgverlening.

Ervaren (zorg)belasting

De vragenlijst Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)²⁸ meet de ervaren zorgbelasting door mantelzorgers. De lijst bestaat uit 9 items (totaalscore 0-9) die een eendimensionale schaal vormen, variërend van minder naar meer ervaren druk.

Betrokkenheid bij zorg

De betrokkenheid bij zorg is gemeten door zelfregistratie van de frequentie (aantal bezoeken) en bezoekduur (in minuten) tijdens de voorgaande 14 dagen. Tevens is het aantal en aard van de activiteiten (op basis van de RAI-MDS²²) tijdens een bezoek gemeten.

Tevredenheid met zorgverlening

Tevredenheid over het contact met de naaste (nooit-soms-vaak-altijd) en contact met de verzorgenden (helemaal niet tevreden-een beetje tevreden-redelijk tevreden-heel tevreden) is gemeten. In het kader van de procesevaluatie is daarnaast op meting 3 gevraagd naar een algemeen oordeel (schaal 1 tot 10) over de woonvorm en de medewerkers.

Overige variabelen

Naast bovengenoemde variabelen werd tevens leeftijd, geslacht en relatie tot naaste (partner, kind, anders) gevraagd.

2.4.3 Verzorgenden

De primaire uitkomstmaat voor verzorgenden is arbeidstevredenheid en motivatie.

Arbeidstevredenheid en motivatie

De arbeidstevredenheid en motivatie is gemeten aan de hand van een vragenlijst, samengesteld door de Jonge.²⁹ Deze bevat 6 stellingen die gescoord worden op een 5 puntsschaal, variërend van 1 "helemaal mee eens" tot 5 "helemaal mee oneens". De totaalscore loopt uiteen van 4 tot 20 (arbeidstevredenheid) en van 2 tot 10 (motivatie). Hogere scores geven respectievelijk een hogere arbeidstevredenheid en motivatie aan.

Als secundaire uitkomstmaten worden meegenomen burnout klachten, sociale steun, autonomie, fysieke inspanning en ervaren werkdruk. De gebruikte meetinstrumenten zijn beschreven in bijlage 2.

Overige variabelen

Naast bovengenoemde uitkomstmaten zijn ook de volgende socio-demografische variabelen in kaart gebracht: leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, aantal maanden werkzaam op de huidige afdeling, aantal jaar werkzaam in de ouderenzorg, aantal contracturen per week.

2.5 Procesevaluatie

De procesevaluatie is gekoppeld aan de derde en laatste meting van het onderzoek. Er zijn vragenlijsten naar mantelzorgers en medewerkers van zowel kleinschalige woonvormen als gewone afdelingen verstuurd om hun ervaringen in kaart te brengen. Om de ervaringen met kleinschalige woonvormen uit te diepen, zijn tevens semigestructureerde interviews gehouden met een selectie van mantelzorgers (n=13) en verzorgenden (n=11) van iedere kleinschalige woonvorm.

2.5.1 Vragenlijsten

Vragenlijsten voor mantelzorgers in de procesevaluatie hebben betrekking op de algemene tevredenheid met de woning en medewerkers en aandachtspunten voor verbetering van de zorg. Tevens hebben zij de "Vragenlijst Zorgaanbod" ingevuld. Deze vragenlijst is gebaseerd op de Vragenlijst Kleinschalig Zorgaanbod ontwikkeld door het Trimbos-instituut en meet in hoeverre instellingen daadwerkelijk kleinschalig werken.⁴ De oorspronkelijke vragenlijst is gebaseerd op uitspraken zoals geformuleerd door enkele pioniers op het gebied van kleinschalig wonen. Voor het huidige onderzoek is een verkorte versie gebruikt van 24 vragen. Deze vragen zijn geclusterd rondom 5 thema's:⁴

- 1) het voeren van een gewoon huishouden (5 vragen);
- 2) bewoner heeft regie over de inrichting van het dagelijks leven (5 vragen);
- 3) het personeel is onderdeel van het huishouden (5 vragen);
- 4) bewoners vormen een groep met elkaar (4 vragen);
- 5) de woonvorm is gevestigd in een archetype huis (5 vragen).

De vragen worden gescoord op een 5-punts Likertschaal, variërend van nooit (0) tot altijd (4). De totaalscore loopt van 0 tot 96 punten, waarbij een hogere score meer kleinschaligheid aangeeft. De vragenlijst is ingevuld door 67 mantelzorgers in kleinschalige woonvormen en 63 mantelzorgers in gewone afdelingen.

In beide groepen (n=309) is gevraagd aan verzorgenden welke eigenschappen of vaardigheden zij het belangrijkste vinden om hun werk goed uit te voeren. Verzorgenden werkzaam in kleinschalige woonvormen (n=101) is daarnaast gevraagd welke voor- en nadelen het werken in kleinschalig wonen heeft en of ze ooit weer op een gewone afdeling wilden werken. Verzorgenden op gewone afdelingen (n=208) is gevraagd of ze in een kleinschalige woonvorm zouden willen werken.

2.5.2 Interviews kleinschalig wonen

Voor de interviews zijn tenminste 2 mantelzorgers en 2 verzorgenden per organisatie die zorg in kleinschalige woonvormen aanbiedt geselecteerd. In totaal zijn er 13 mantelzorgers van bewoners in kleinschalige woonvormen geïnterviewd. Het merendeel was (schoon)dochter of zoon van de bewoners met dementie (n=11). Tevens is een partner en een broer van een bewoner geïnterviewd. Daarnaast zijn interviews met 11 verzorgenden gehouden (2 mannen, 9 vrouwen) in de leeftijd variërend van 21 tot 52 jaar.

2.6 Procedure

De Medisch-ethische commissie van het Academisch Ziekenhuis Maastricht / Maastricht University en alle lokale ethische commissies van de deelnemende organisaties en verpleeghuizen hebben het onderzoek en bijbehorende onderzoeksprotocol goedgekeurd. Alle wettelijk vertegenwoordigers van de bewoners hebben schriftelijk toestemming gegeven voor deelname aan de studie.

2.6.1 Dataverzameling

De eerst verantwoordelijk verzorgenden van de bewoners hebben de vragenlijsten over kwaliteit van leven, gedrag, gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen, cognitieve en functionele status en gebruik van zorg ingevuld. Tevens hebben de mantelzorgers de vragenlijst over de kwaliteit van leven van bewoners beoordeeld. Gegevens over medicatie, type dementie en comorbiditeit zijn direct uit het dossier van bewoners gehaald. Een verpleeghuisarts of psycholoog heeft de MMSE afgenomen en het stadium van dementie bepaald. Alle gegevens over mantelzorgers en verzorgenden zijn verzameld op basis van zelfrapportage.

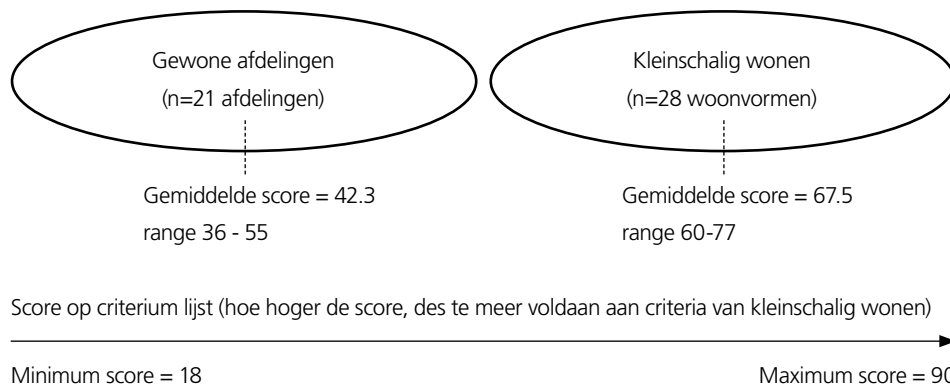
2.6.2 Meten van contrast op de nulmeting

Er is veel variatie in zorgaanbod tussen kleinschalige woonvormen en gewone afdelingen. Gewone afdelingen nemen steeds meer kenmerken van kleinschalige woonvormen over en kleinschalige woonvormen hebben wellicht nog kenmerken in hun werkwijze van gewone afdelingen. Om de uitkomsten in het huidige onderzoek te duiden is het daarom van belang kenmerken van beide afdelingen in kaart te brengen om zo te onderzoeken of er voldoende contrast bestaat tussen beide condities. Daarom is de mate van kleinschaligheid gemeten met behulp van een contrastvragenlijst door 2 beoordelaars onafhankelijk van elkaar.

Deze vragenlijst bestaat uit 18 items, gebaseerd op (inter)nationale literatuur^{4, 30-32} en getoetst door een expertpanel uit de praktijk (bestaande uit verpleegkundigen, artsen, directie van een verpleeghuis, fysiotherapeut en een psycholoog). Ieder item wordt gescoord op een 5-puntschaal, variërend van 1 (helemaal niet) tot 5 (helemaal wel). De totaalscore loopt van 18 tot 90 punten, waarbij een hogere score een hogere mate van kleinschalig wonen aangeeft. Een

voorbeeld item is "In welke mate zijn de verzorgenden onderdeel van het huishouden?". Alle deelnemende afdelingen en woonvormen worden beoordeeld.

De resultaten van deze contrastanalyse worden in Figuur 2 schematisch weergegeven.



Figuur 2. **Schematische weergave van contrast tussen kleinschalige woonvormen en gewone afdelingen**

Er lijkt een continuüm te zijn van de mate van kleinschalig wonen. Ondanks dit continuüm, is er wel voldoende contrast tussen beide condities: de gemiddelde score van kleinschalige woonvormen is significant hoger dan die van gewone afdelingen ($p < .001$) en de scores van beide groepen vertonen onderling geen overlap.

2.7 Data analyse

2.7.1 Effectevaluatie

Alle onderzoeksgegevens zijn ingevoerd met behulp van het statistische programma SPSS, versie 17. De analyses zijn eveneens uitgevoerd met dit programma en deels met een ander programma (Stata, versie 11). In beide programma's zijn multi-level analyses uitgevoerd. Deze analyses houden rekening met de verschillen tussen afdelingen onderling, aangezien deze mogelijk een invloed op de uitkomsten hebben. Daarnaast is in alle analyses gecorrigeerd voor achtergrondkenmerken die de uitkomstmaten mogelijkervijs kunnen beïnvloeden. Naast leeftijd en geslacht zijn dit:

- voor bewoners: woonsituatie voor opname, opnameduur, ernst van dementie, cognitieve en functionele status, aantal (andere) ziekten en het gebruik van psychofarmaca;
- voor mantelzorgers: relatie tot naaste;

- voor verzorgenden: opleidingsniveau, aantal jaar werkzaam, aantal uren werkzaam per week.

Omdat in beide groepen de mate waarin woningen en afdelingen voldoen aan de inclusiecriteria varieert, zijn subgroep analyses uitgevoerd. Hierbij zijn de woningen die het meest voldoen aan criteria van kleinschalig wonen (groep 1) vergeleken met gewone afdelingen die het laagst op deze kenmerken scoren (groep 2). De groepen zijn ingedeeld op basis van hun score op de contrast vragenlijst. Groep 1 bestond uit de 14 hoogst scorende kleinschalige woonvormen, allen met een score groter dan de mediaan (>66). Groep 2 bestond uit de 10 laagst scorende gewone afdelingen, allen met een score lager dan de groepsmediaan (<40). Aangezien er minder respondenten in deze analyses kunnen worden meegenomen is deze minder krachtig en moeten de uitkomsten hiervan voorzichtig geïnterpreteerd worden.

2.7.2 Procesevaluatie

Kwantitatieve gegevens verzameld in de procesevaluatie zijn ingevoerd en geanalyseerd met SPSS, versie 17. Kwalitatieve gegevens zijn door 2 twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar geanalyseerd op inhoud. Gezamenlijke thema's zijn hierbij geclusterd.

Effecten op bewoners [3]

Allereerst worden de kenmerken van bewoners op de nulmeting gepresenteerd en vergeleken. Vervolgens worden de effecten gepresenteerd. De effecten op bewoners zijn ingedeeld in één primaire (kwaliteit van leven) en diverse secundaire uitkomstmaten. In de tabellen worden de ongecorrigeerde, ruwe scores gepresenteerd voor beide groepen op de drie meetmomenten. Bij de toetsing van de verschillen in scores tussen groepen is altijd gecorrigeerd voor verschillen in achtergrondkenmerken van bewoners (o.a. leeftijd, geslacht, stadium van dementie; zie hoofdstuk 2.7.1)

3.1 Achtergrondkenmerken van bewoners

Tabel 2 laat de achtergrondkenmerken van de deelnemende bewoners in kleinschalige woonvormen en gewone afdelingen zien. Er zijn geen significante verschillen tussen beide groepen op de nulmeting, met uitzondering van woonsituatie voor opname en opnameduur. Bewoners in kleinschalige woonvormen werden vaker opgenomen vanuit een andere instelling en hadden (zoals verwacht) een kortere opnameduur in de kleinschalige woonvorm.

Tabel 2. Kenmerken van bewoners op de nulmeting.

	Kleinschalig wonen	Gewone afdelingen
Aantal bewoners	124	135
Leeftijd in jaren (SD)	82.4 (7.9)	83.1 (6.5)
Geslacht, aantal		
Man	25 (20%)	40 (30%)
Vrouw	99 (80%)	95 (70%)
Woonsituatie voor opname,*		
Thuis	37 (30%)	80 (59%)
Andere instelling / onbekend	87 (70%)	55 (41%)
Opnameduur in maanden† (SD)	15.7 (11.3)	24.4 (22.0)
Type dementie,		
Ziekte van Alzheimer	33 (27%)	44 (32%)
Vasculaire Dementie	19 (15%)	24 (18%)
Anders	20 (16%)	27 (20%)
Niet Anders Omschreven (NAO)	52 (42%)	40 (30%)
Ernst van dementie‡ (SD)	5.3 (1.1)	5.1 (1.0)
Cognitie, gemiddelde score MMSE‡ (SD)	11.1 (7)	10.5 (6.6)
Activiteiten Dagelijks Leven mean# (SD)	3.1 (1.7)	3.3 (1.4)
Comorbiditeiten, gemiddeld aantal (SD)	4.3 (2.3)	3.8 (1.9)

SD = standaarddeviatie p= ^{*}.001; [†].047 ^{*} range 0-30; een hogere score betekent een betere cognitie [‡]range 1-7, een hogere score geeft een ernstigere vorm van dementie aan. [#] range 0-6, een hogere score betekent meer beperkingen in de ADL-vaardigheid

3.2 Effecten op de primaire uitkomstmaat: kwaliteit van leven

Tabel 3 geeft de ongecorrigeerde uitkomsten weer voor de primaire uitkomstmaat kwaliteit van leven op de drie meetmomenten. Hierbij worden eerst de resultaten per subschaal gepresenteerd en vervolgens als totaalscore.

Tabel 3. Ongecorrigeerde scores voor kwaliteit van leven van bewoners.			
	Nulmeting	Na 6 maanden	Na 12 maanden
Subschaal Zorgrelatie (range totaal score 0-21*)			
Kleinschalig wonen	15.0 (4.5)	14.6 (4.4)	14.5 (4.4)
Gewone afdeling	15.5 (4.6)	15.8 (4.8)	15.8 (4.6)
Subschaal Positief affect (range totaal score 0-18*)			
Kleinschalig wonen	14.5 (3.7)	13.8 (3.9)	13.7 (3.7)
Gewone afdeling	14.0 (4.0)	13.8 (3.7)	13.7 (4.1)
Subschaal Negatief affect (range totaal score 0-9*)			
Kleinschalig wonen	6.6 (1.9)	6.6 (2.3)	6.6 (2.4)
Gewone afdeling	5.8 (2.2)	5.7 (2.4)	5.7 (2.3)
Subschaal Rusteloos gedrag (range totaal score 0-9*)			
Kleinschalig wonen	5.4 (2.8)	5.3 (2.8)	4.8 (2.8)
Gewone afdeling	5.7 (2.7)	5.5 (3.0)	5.8 (2.8)
Subschaal Sociale isolatie (range totaal score 0-9*)			
Kleinschalig wonen	6.6 (2.0)	6.4 (2.3)	6.1 (1.9)
Gewone afdeling	6.8 (2.3)	6.8 (2.3)	6.9 (2.2)
Subschaal Positief zelfbeeld (range totaal score 0-9*)			
Kleinschalig wonen	7.1 (2.1)	7.2 (2.3)	7.1 (2.2)
Gewone afdeling	7.4 (2.1)	7.6 (2.1)	7.7 (2.0)
Subschaal Iets om handen hebben (range totaal score 0-6*)			
Kleinschalig wonen	2.7 (2.1)	2.3 (2.0)	2.2 (2.0)
Gewone afdeling	1.9 (2.0)	1.6 (1.7)	1.4 (1.6)
Subschaal Zich thuis voelen (range totaal score 0-12*)			
Kleinschalig wonen	9.7 (2.7)	9.8 (2.5)	9.5 (2.9)
Gewone afdeling	9.8 (2.6)	10.1 (2.4)	10.4 (2.0)
Subschaal Sociale relaties (range totaal score 0-18*)			
Kleinschalig wonen	12.4 (3.8)	10.7 (3.9)	11.0 (3.9)
Gewone afdeling	11.3 (4.1)	11.6 (3.8)	10.3 (3.7)
Gemiddelde totaalscore Qualidem (range 0-27*)			
Kleinschalig wonen	18.8 (3.5)	18.3 (3.7)	17.5 (3.8)
Gewone afdeling	18.8 (3.8)	18.6 (3.9)	18.4 (3.6)

* Zoals gescoord door verzorgenden; Een hogere score duidt een hogere kwaliteit van leven aan.
Data zijn ongecorrigeerde scores (Standaarddeviatie)

Er werden geen effecten van kleinschalig wonen op de totale kwaliteit van leven voor bewoners gevonden. Beide groepen scoorden gemiddeld ongeveer even hoog op de schaal op de drie meetmomenten. Gecorrigeerd voor achtergrondkenmerken scoorden bewoners in kleinschalige woonvormen gemiddeld over de onderzoeksperiode 18.3 punten en bewoners van gewone afdelingen 18.5.

Wanneer verzorgenden de kwaliteit van leven van bewoners beoordeelden, vonden we verschillen op 2 subschalen. Bewoners in kleinschalige woonvormen hadden gemiddeld meer om handen (gecorrigeerd verschil 0.9, met een 95% betrouwbaarheidsinterval (BI) van 0.5–1.2; $p < 0.001$), maar ze hadden tegelijkertijd ook meer negatief affect (gecorrigeerd verschil 0.7, 95% BI 0.2–1.2; $p = 0.01$) dan bewoners van gewone afdelingen.

Wanneer familieleden in plaats van verzorgenden de kwaliteit van leven van bewoners beoordeelde, vonden we verschillen op 3 subschalen, allen in het voordeel van bewoners in kleinschalige woonvormen. Familie vond dat bewoners in kleinschalige woonvormen zich meer thuis voelden (gecorrigeerd verschil 1.0, 95% BI 0.1–2.0; $p = 0.023$), dat ze meer om handen hadden (gecorrigeerd verschil 0.5, 95% BI 0.1–0.9; $p = 0.018$) en dat ze meer sociale relaties hadden (1.1, 95% BI 0.2–2.0; $p = 0.02$). De totale kwaliteit van leven werd gemiddeld 1 punt hoger gescoord door familie van bewoners in kleinschalige woonvormen ten opzichte van gewone afdelingen, maar dit verschil was niet statistisch significant ($p = 0.076$).

3.3 Effecten op secundaire uitkomstmaten

De volgende secundaire uitkomstmaten zijn onderzocht in de studie: gedrag (neuropsychiatrische symptomen, agitatie, depressieve symptomen en sociale betrokkenheid), het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen en psychofarmaca. Ongecorrigeerde gemiddelde scores voor gedrag zijn weergegeven in tabel 4 (neuropsychiatrische symptomen) en tabel 5 (agitatie, depressieve symptomen en sociale betrokkenheid). Tabel 6 laat prevalenties zien van het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen en psychofarmaca.

3.3.1 Gedrag

Neuropsychiatrische symptomen

Er werden geen effecten gevonden voor neuropsychiatrische symptomen in totaal. Beide groepen vertoonden gemiddeld evenveel symptomen op alle meetmomenten. Gecorrigeerd voor achtergrondkenmerken scoren bewoners in kleinschalig wonen gemiddeld 15.8 en regulier 14.5. Op de afzonderlijke domeinen werd slechts één statistisch significant verschil gevonden: bewoners in kleinschalige woonvormen vertoonden meer doelloos gedrag dan bewoners op gewone afdelingen ($p = 0.02$).

Agitatie

Op de nulmeting en na 6 maanden werden er geen verschillen gevonden, maar na 12 maanden vertoonden bewoners in kleinschalige woonvormen significant meer agitatie dan bewoners op gewone afdelingen (gecorrigeerd verschil 4.6, 95% BI 0.3–8.9; $p = 0.035$). Dit werd veroorzaakt doordat de frequentie van symptomen van bewoners in kleinschalige woonvormen gelijk bleef over de tijd, terwijl deze voor bewoners in gewone afdelingen

Tabel 4. **Ongecorrigeerde scores voor neuropsychiatrische symptomen.**

		Nulmeting	Na 6 maanden	Na 12 maanden
Totaalscore NPI-NH (range 0-144*)				
	Kleinschalig wonen	16.2 (14.0)	13.5 (12.0)	16.6 (14.9)
	Gewone afdeling	15.7 (13.7)	14.3 (12.7)	14.8 (12.1)
Neuropsychiatrische symptomen Frequentie*Ernst score (range 0-12*)				
A. Wanen	Kleinschalig wonen	1.18 (2.95)	.86 (2.37)	1.34 (3.14)
	Gewone afdeling	1.07 (2.61)	1.14 (2.62)	1.21 (2.48)
B Hallucinaties	Kleinschalig wonen	.86 (2.35)	.57 (1.54)	.88 (2.34)
	Gewone afdeling	.79 (2.25)	.57 (1.90)	.46 (1.63)
C Agitatie/agressie	Kleinschalig wonen	1.90 (3.05)	1.14 (2.21)	1.45 (2.87)
	Gewone afdeling	2.10 (3.20)	1.77 (3.02)	2.00 (3.13)
D. Depressie	Kleinschalig wonen	1.98 (2.99)	1.99 (3.22)	1.88 (3.35)
	Gewone afdeling	1.67 (3.03)	1.51 (2.81)	1.55 (2.72)
E. Angst	Kleinschalig wonen	1.03 (2.49)	1.00 (2.66)	.97 (2.62)
	Gewone afdeling	1.16 (2.62)	.89 (2.22)	1.37 (2.72)
F. Euforie	Kleinschalig wonen	.30 (1.22)	.14 (1.76)	.37 (1.59)
	Gewone afdeling	.38 (1.43)	.26 (1.05)	.11 (.58)
G. Apathie	Kleinschalig wonen	2.06 (3.27)	1.88 (3.10)	2.75 (3.65)
	Gewone afdeling	2.29 (3.68)	2.43 (3.40)	2.46 (3.68)
H. Ontremd gedrag	Kleinschalig wonen	1.27 (2.56)	.65 (1.69)	1.15 (2.63)
	Gewone afdeling	1.09 (2.49)	.79 (2.25)	.63 (2.01)
I. Prikkelbaarheid	Kleinschalig wonen	2.12 (3.07)	2.28 (3.10)	2.37 (3.28)
	Gewone afdeling	2.00 (2.91)	1.65 (2.77)	1.88 (3.27)
J. Doelloos gedrag	Kleinschalig wonen	1.55 (3.18)	1.48 (2.81)	1.60 (2.94)
	Gewone afdeling	.81 (2.31)	1.17 (2.63)	.99 (2.72)
K. Nachtelijke onrust	Kleinschalig wonen	1.02 (2.46)	.64 (1.71)	.97 (2.20)
	Gewone afdeling	1.10 (2.48)	.66 (1.82)	.97 (2.17)
L. Eetlust	Kleinschalig wonen	.94 (2.55)	1.06 (2.87)	1.42 (3.42)
	Gewone afdeling	1.21 (3.17)	1.40 (3.29)	1.10 (2.77)

* Een hogere score geeft meer/ernstigere symptomen aan. Data zijn ongecorrigeerde scores (Standaarddeviatie)

daalde. De verschillen in agitatie werden voornamelijk verklaard doordat bewoners in kleinschalige woonvormen significant meer fysiek non-agressief gedrag vertoonden, zoals ijsberen, weglopen zichzelf uitkleden of ongepast kleden.

Depressieve symptomen

Er werden geen significante effecten gevonden op depressieve symptomen. Beide groepen vertoonden evenveel symptomen op alle meetmomenten. Gecorrigeerd voor achtergrondkenmerken, scoorden bewoners in kleinschalige woonvormen gemiddeld 4.6 en bewoners van gewone afdelingen 3.9.

Tabel 5. Ongecorrigeerde gemiddelde scores op agitatie, depressieve symptomen en sociale betrokkenheid.			
	Nulmeting	Na 6 maanden	Na 12 maanden
Agitatie			
Fysiek non-agressief gedrag (range totaal score 7-49*)			
Kleinschalig wonen	10.75 (5.72)	10.39 (5.62)	11.09 (6.34)
Gewone afdeling	10.50 (5.85)	9.45 (4.27)	8.42 (3.13)
Fysiek agressief gedrag (range totaal score 8-56*)			
Kleinschalig wonen	10.47 (4.93)	10.14 (3.72)	10.38 (4.68)
Gewone afdeling	11.53 (5.54)	10.28 (4.71)	9.93 (3.59)
Verbale agitatie (range totaal score 4-28*)			
Kleinschalig wonen	7.90 (5.23)	6.62 (4.47)	6.82 (4.93)
Gewone afdeling	7.28 (3.92)	6.02 (2.92)	5.82 (3.43)
Agitatie totaal CMAI (range totaal score 29-203*)			
Kleinschalig wonen	40.3 (14.2)	37.3 (11.5)	39.6 (13.5)
Gewone afdeling	40.6 (14.0)	38.5 (11.7)	35.3 (8.0)
Depressieve symptomen (range totaal score 0-38*)			
Kleinschalig wonen	5.49 (4.75)	4.24 (4.24)	3.46 (4.71)
Gewone afdeling	5.25 (4.53)	3.41 (2.85)	3.28 (4.06)
Sociale Betrokkenheid (range totaal score 0-6*)			
Kleinschalig wonen	3.87 (1.67)	3.44 (1.83)	3.26 (1.86)
Gewone afdeling	2.93 (1.81)	3.06 (1.64)	2.89 (1.64)

Data zijn ongecorrigeerde scores (Standaarddeviatie). * Een hogere score duidt op meer agitatie, depressieve symptomen en sociale betrokkenheid

Sociale betrokkenheid

Bewoners in kleinschalige woonvormen waren meer sociaal betrokken op de nulmeting (gecorrigeerd verschil 0.93; 95% betrouwbaarheidsinterval 0.48–1.38; $p < .001$) en na 6 maanden (0.50; 0.03–0.98; $p = .038$) dan bewoners van gewone afdelingen. Echter, na 12 maanden was dit effect verdwenen en scoorden beide groepen gelijk. In de contrastanalyse, waarbij bewoners in de meest kleinschalige woonvormen werden vergeleken met bewoners op de meest gewone afdelingen, hield het effect ook stand na 12 maanden (gecorrigeerde gemiddelde verschil over 3 metingen 1.04; 95% betrouwbaarheidsinterval 0.50–1.59; $p < .001$).

3.3.2 Vrijheidsbeperkende maatregelen

Op alle meetmomenten werden er significant minder vrijheidsbeperkende maatregelen toegepast in kleinschalige woonvormen dan in reguliere afdelingen ($p = .003$; zie tabel 6). Bewoners van gewone afdelingen hadden ongeveer 1,5 maal zoveel kans op een vrijheidsbeperkende maatregel dan bewoners in kleinschalige woonvormen. Drie specifieke maatregelen werden minder toegepast in kleinschalig wonen. Dit zijn: het gebruik van banden (in bed en/of stoel), stoel met tafelblad en dubbelzijdige beddekken. Het gebruik van een diepe of gekantelde stoel en hansop verschilde niet significant tussen beide groepen. Daarnaast werd

er in kleinschalige woonvormen significant vaker een infrarood systeem gebruikt. Op reguliere afdelingen werd vaker een belmat gebruikt.

3.3.3 Het gebruik van psychofarmaca

Het gebruik van psychofarmaca bleef stabiel in de tijd (zie tabel 6). Op alle meetmomenten werden in kleinschalige woonvormen significant minder psychofarmaca gebruikt dan op reguliere afdelingen ($p=.023$).

Tabel 6. Prevalenties van het gebruik van vrijheidsbepurende maatregelen en psychofarmaca.			
	Nulmeting	Na 6 maanden	Na 12 maanden
Gebruik van vrijheidsbepurende maatregelen			
Totaal, %			
(banden, stoel met tafelblad, diepe of gekantelde stoel, hansop en dubbelzijdige beddekken)			
Kleinschalig wonen	30	31	33
Gewone afdeling	44	44	46
Banden, (in bed en/of in stoel) %			
Kleinschalig wonen	1	3	1
Gewone afdeling	11	9	9
Stoel met tafelblad, %			
Kleinschalig wonen	4	6	4
Gewone afdeling	10	9	12
Diepe of gekantelde stoel, %			
Kleinschalig wonen	6	13	15
Gewone afdeling	8	5	7
Hansop, %			
Kleinschalig wonen	6	8	10
Gewone afdeling	16	14	11
Dubbelzijdige beddekken, %			
Kleinschalig wonen	24	21	25
Gewone afdeling	40	42	44
Gebruik van psychofarmaca			
Totaal, %			
Kleinschalig wonen	66	63	67
Gewone afdeling	78	76	79

3.4 Inzet disciplines

In kleinschalige woonvormen werd significant vaker (circa 2 à 3 keer per maand) een verpleeghuisarts ingezet dan op gewone afdelingen (circa eens per maand). Activiteitenbegeleiding werd daarentegen in kleinschalige woonvormen significant minder vaak ingezet (ongeveer 2 à 3 keer per maand) dan op gewone afdelingen (ongeveer 1 keer per week). De inzet van fysiotherapie, een psycholoog en ergotherapie was te gering om uitspraken over te doen. In beide groepen was de inzet bij bijna 90% niet of minder dan eens per maand voor.

Effecten op mantelzorgers [4]

Allereerst worden de kenmerken van mantelzorgers op de nulmeting gepresenteerd en vergeleken. Vervolgens worden de effecten beschreven op de primaire uitkomstmaten: ervaren (zorg)belasting, betrokkenheid bij de zorg en tevredenheid over zorgverlening. In tabel 8 worden de ongecorrigeerde, ruwe scores gepresenteerd voor beide groepen op de drie meetmomenten. Bij de toetsing van de verschillen in scores tussen groepen is gecorrigeerd voor verschillen in achtergrondkenmerken van mantelzorgers (leeftijd, geslacht en relatie tot naaste; zie hoofdstuk 2.7.1)

4.1 Achtergrondkenmerken van mantelzorgers

Tabel 7 laat de achtergrondkenmerken van mantelzorgers in kleinschalige woonvormen en gewone afdelingen zien. Er zijn geen significante verschillen tussen beide groepen op de nulmeting. De mantelzorgers zijn gemiddeld 58 jaar, het merendeel is vrouw (zo'n 70%) en ongeveer tweederde is een kind van de bewoner met dementie.

Tabel 7. Kenmerken van mantelzorgers op de nulmeting.		
	Kleinschalig wonen	Gewone afdelingen
Aantal mantelzorgers	106	100
Leeftijd in jaren (SD)		
Range	58.1 (9.7)	
30-86	57.9 (11.2)	
30-92		
Geslacht		
Man		
Vrouw		
29 (27%)		
77 (73%)		
34 (34%)		
66 (66%)		
Relatie tot bewoner		
Partner	11 (10%)	14 (14%)
Kind	66 (63%)	65 (65%)
Anders / onbekend	29 (27%)	21 (21%)

SD = standaarddeviatie

4.2 Effecten op ervaren zorgbelasting

De ervaren zorgbelasting bleef stabiel over de tijd in beide groepen (zie tabel 8). Er werd een significant groepseffect gevonden: mantelzorgers van bewoners in kleinschalige woonvormen ervaren gemiddeld minder zorgbelasting dan mantelzorgers van bewoners in gewone afdelingen (gecorrigeerd verschil 0.8, 95% betrouwbaarheidsinterval 0.1–1.5; $p=0.034$). Dit verschil bestond reeds bij aanvang van het onderzoek en bleef stabiel over de tijd.

Tabel 8. **Ongecorrigeerde scores op uitkomstmaten voor mantelzorgers.**

	Nulmeting	Na 6 maanden	Na 12 maanden
Ervaren belasting (range 0-9 ¹)			
Kleinschalig wonen	2.8 (2.9)	2.6 (2.8)	2.7 (2.6)
Gewone afdeling	3.5 (2.8)	4.0 (3.2)	3.5 (3.2)
Aantal x op bezoek afgelopen 14 dagen (range 0-14)			
Kleinschalig wonen	5.3 (4.0)	4.8 (3.4)	4.4 (3.5)
Gewone afdeling	5.6 (4.1)	5.6 (4.2)	5.0 (3.2)
Gemiddelde bezoekduur (in minuten)			
Kleinschalig wonen	99.9 (52.7)	104.9 (71.2)	97.5 (43.5)
Gewone afdeling	100.8 (46.3)	90.6 (45.0)	92.4 (47.4)
Aantal activiteiten tijdens bezoek (range 0-14)			
Kleinschalig wonen	3.0 (1.6)	3.1 (1.8)	3.2 (2.0)
Gewone afdeling	2.7 (1.4)	2.8 (1.5)	2.6 (1.3)
Tevredenheid over contact met naaste (range 0-4 [*])			
Kleinschalig wonen	3.2 (.7)	3.1 (.8)	3.1 (.8)
Gewone afdeling	3.1 (.8)	2.9 (.8)	3.0 (.8)
Tevredenheid over contact met verzorgenden (range 0-4 [*])			
Kleinschalig wonen	3.7 (.5)	3.6 (.7)	3.5 (.9)
Gewone afdeling	3.3 (.6)	3.3 (.5)	3.4 (.7)

* Een hogere score betekent meer ervaren belasting en tevredenheid.

4.3 Effecten op betrokkenheid bij zorg

Er werd geen effect gevonden op de betrokkenheid bij de zorg (zie tabel 8). Beide groepen kwamen gemiddeld even vaak op bezoek. In de 14 dagen voorafgaand aan de meting was dit gemiddeld 5.7 keer voor mantelzorgers in kleinschalige woonvormen en 6.1 voor mantelzorgers van gewone afdelingen. Ook de duur van het bezoek verschilde niet waarneembaar. Mantelzorgers in kleinschalig wonen bleven circa 110 minuten, op gewone afdelingen was dit 103 minuten. Het aantal activiteiten (zoals zitten / praten, wandelen, muziek) dat mantelzorgers ondernamen tijdens de bezoeken was gemiddeld gelijk voor beide groepen. In kleinschalige wonen was dit gemiddeld 3.1 activiteit en op een gewone afdeling was dit gemiddeld 2.6.

4.4 Effecten op tevredenheid

Mantelzorgers in beide groepen hadden een relatief hoge tevredenheid over het contact met de verzorgenden (zie tabel 8). Ongeveer 90% van beide groepen was redelijk tot heel tevreden. Desondanks is er een groepseffect gevonden van kleinschalig wonen op de tevredenheid van mantelzorgers over het contact met verzorgenden. Mantelzorgers van bewoners in kleinschalige woonvormen waren significant vaker heel tevreden (59-69%) dan mantelzorgers in gewone afdelingen (38-45%). Dit verschil bestond reeds bij aanvang van de studie en bleef ongeveer stabiel in de tijd. Er werd geen effect gevonden op de tevredenheid in het contact met de bewoner.

Effecten op verzorgenden [5]

Allereerst worden de kenmerken van verzorgenden op de nulmeting gepresenteerd en vergeleken. Vervolgens worden de effecten beschreven. De effecten op de verzorgenden zijn ingedeeld in twee primaire (arbeidstevredenheid en motivatie) en diverse secundaire uitkomstmaten. In de tabellen worden de ongecorrigeerde, ruwe scores gepresenteerd voor beide groepen op de drie meetmomenten. Bij de toetsing van de verschillen in scores tussen groepen is altijd gecorrigeerd voor verschillen in achtergrondkenmerken van verzorgenden (o.a. leeftijd, geslacht, opleidingsniveau; zie hoofdstuk 2.7.1)

5.1 Achtergrondkenmerken van verzorgenden

Tabel 9 laat de kenmerken van verzorgenden zien op de nulmeting. Er zijn geen significante verschillen tussen beide groepen, op 2 kenmerken na: geslacht en aantal maanden werkzaam op de huidige afdeling.

	Kleinschalig wonen	Gewone afdelingen
Aantal	114	191
Leeftijd in jaren (SD)	40.7 (11.5)	42.8 (10.1)
Geslacht*	58.1 (9.7)	
Man	57.9 (11.2)	
Vrouw		
4 (3%)		
110 (97%)		
21 (11%)		
170 (89%)		
Opleidingsniveau		
Niveau 1	6 (5%)	3 (2%)
Niveau 2	18 (16%)	29 (15%)
Niveau 3	64 (57%)	128 (67%)
Niveau 4	21 (19%)	26 (14%)
Niveau 5	3 (3%)	3 (2%)
Aantal maanden werkzaam op huidige afdeling [†]	23.1 (18.4)	85.2 (72.8)
Aantal jaar werkzaam in ouderenzorg		
Contract uren per week	26.4 (7.0)	26.9 (6.6)

SD = standaarddeviatie p= * 0.021; † 0.001

In kleinschalige woonvormen werken significant meer vrouwen dan op gewone afdelingen. Zoals verwacht zijn verzorgenden in kleinschalige woonvormen minder lang werkzaam op de huidige afdeling. Er is echter geen groot verschil tussen de groepen wat betreft totale werkervaring in de ouderenzorg.

5.2 Effecten op de primaire uitkomstmaten

Tabel 9 geeft de ongecorrigeerde gemiddelde scores voor de primaire uitkomstmaten arbeidstevredenheid en motivatie weer.

Tabel 9. Ongecorrigeerde gemiddelde scores op arbeidstevredenheid en werk motivatie van verzorgenden.			
	Nulmeting	Na 6 maanden	Na 12 maanden
Arbeidstevredenheid (range totaal score 4-20*)			
Kleinschalig wonen	16.5 (2.8)	16.5 (2.9)	16.2 (2.8)
Gewone afdeling	15.8 (2.7)	16.3 (2.4)	16.2 (2.8)
Werk motivatie (range totaal score 2-10*)			
Kleinschalig wonen	8.3 (1.5)	8.4 (1.4)	8.3 (1.3)
Gewone afdeling	8.1 (1.3)	8.4 (1.2)	8.4 (1.3)

* Een hogere score duidt op meer tevredenheid en motivatie

5.2.1 Arbeidstevredenheid

In de totale groep verzorgenden werd geen effect gevonden voor arbeidstevredenheid. Zowel verzorgenden in kleinschalige woonvormen (gecorrigeerd gemiddelde 16.6) als gewone afdelingen (gecorrigeerd gemiddelde 15.9) bleven stabiel in de tijd en waren gemiddeld even tevreden met hun werk. Beide groepen scoorden gemiddeld vrij hoog.

Echter, in de subgroup analyse waarbij alleen verzorgenden in de meest typische kleinschalige woonvormen werden vergeleken met verzorgenden in de meest typisch gewone afdelingen, werd wel een significant groepseffect gevonden. Verzorgenden in de meest kleinschalige woonvormen waren significant meer tevreden met hun werk dan verzorgenden in de meest gewone afdelingen (gecorrigeerd verschil 2.0, 95% betrouwbaarheidsinterval 0.5–3.5; $p=0.009$). Dit verschil bestond reeds bij aanvang van de studie en bleef stabiel over de tijd.

5.2.2 Motivatie

In de totale groep verzorgenden werd geen effect gevonden voor motivatie. Zowel verzorgenden in kleinschalige woonvormen (gecorrigeerd gemiddelde 8.3) als gewone afdelingen (gecorrigeerd gemiddelde 8.2) bleven stabiel in de tijd en waren gemiddeld even gemotiveerd. Echter, ook hier werd in de subgroupanalyse een significant groepseffect gevonden. Verzorgenden in de meest kleinschalige woonvormen waren significant meer gemotiveerd dan verzorgenden in de meest gewone afdelingen (gecorrigeerd verschil 0.6, 95% betrouwbaarheidsinterval 0.0-1.3; $p=0.05$). Ook dit verschil bestond reeds bij aanvang van de studie en bleef stabiel in de tijd.

5.3 Effecten op secundaire uitkomstmaten

Burnoutklachten zijn gemeten als secundaire uitkomstmaat. Daarnaast zijn enkele werkkenmerken meegenomen: autonomie, sociale steun, ervaren werkdruk en fysieke inspanning. Tabel 10 laat alle ongecorrigeerde scores zien.

Tabel 10. **Ongecorrigeerde gemiddelde scores voor de secundaire uitkomstmaten voor verzorgenden.**

	Nulmeting	Na 6 maanden	Na 12 maanden
Burnoutklachten (range totaal score 5-35*)			
Kleinschalig wonen	12.4 (5.0)	13.0 (4.6)	12.7 (4.2)
Gewone afdeling	13.4 (5.2)	12.3 (4.5)	13.2 (4.7)
Autonomie (range totaal score 10-50*)			
Kleinschalig wonen	30.7 (6.5)	29.1 (6.8)	29.9 (7.7)
Gewone afdeling	26.7 (6.8)	26.9 (7.6)	26.8 (7.5)
Sociale steun (range totaal score 8-32*)			
Kleinschalig wonen	24.5 (3.3)	23.9 (3.6)	23.9 (3.9)
Gewone afdeling	24.1 (3.0)	24.1 (3.3)	24.4 (2.8)
Ervaren werkdruk (range totaal score 8-40*)			
Kleinschalig wonen	23.4 (7.1)	25.1 (5.8)	24.1 (5.2)
Gewone afdeling	28.5 (5.0)	27.4 (4.4)	27.9 (4.3)
Fysieke inspanning (range totaal score 7-35*)			
Kleinschalig wonen	19.4 (5.3)	20.2 (4.9)	20.0 (4.9)
Gewone afdeling	23.0 (4.8)	22.9 (4.8)	22.9 (4.4)

* Een hogere score duidt op meer ervaren burnoutklachten, autonomie, sociale steun, ervaren werkdruk en fysieke inspanning.

5.3.1 Burnoutklachten

In de totale groep verzorgenden werd geen effect gevonden voor burnoutklachten. Zowel verzorgenden werkzaam op kleinschalige woonvormen (gecorrigeerd gemiddelde 12.2) als op gewone afdelingen (gecorrigeerd gemiddelde 12.9) bleven stabiel in de tijd en vertoonden gemiddeld evenveel symptomen van burnoutklachten.

Echter, in de subgroep analyse werd wel een significant groepseffect gevonden. Verzorgenden in de meest typische kleinschalige woonvormen vertoonden significant minder burnoutklachten dan verzorgenden werkzaam op de meest gewone afdelingen (gecorrigeerd verschil 3.20; 95% betrouwbaarheidsinterval 0.58-5.83; $p=0.02$). Dit verschil bestond al bij de start van de studie en bleef stabiel in de tijd.

5.3.2 Autonomie

De ervaren autonomie bleef in beide condities stabiel over de tijd. Er werd een significant groepseffect gevonden. Verzorgenden in kleinschalige woonvormen ervoeren significant meer autonomie dan verzorgenden werkzaam op gewone afdelingen (gecorrigeerd verschil

3.88, 95% betrouwbaarheidsinterval 1.17-6.59 ; $p=0.005$). Ook hierbij geldt dat het verschil al bestond bij de aanvang van de studie en constant bleef in de tijd.

5.3.3 Sociale steun

In de totale groep verzorgenden werden er geen significante effecten gevonden wat betreft sociale steun. Verzorgenden in kleinschalige woonvormen ervoeren gemiddeld evenveel sociale steun (gecorrigeerd gemiddelde 24.5) als verzorgenden werkzaam op gewone afdelingen (gecorrigeerd gemiddelde 23.9). Dit bleef stabiel in de tijd.

Echter, in de subgroep analyse waarbij alleen verzorgenden werkzaam in de meest typische kleinschalige woonvormen werden vergeleken met verzorgenden in de meest typische gewone afdelingen, werd wel een significant groepseffect gevonden. Verzorgenden werkzaam op kleinschalige woonvormen ervoeren gemiddeld meer sociale steun van hun collega's en leidinggevende dan verzorgenden op gewone afdelingen (gecorrigeerd verschil 1.87, 95% betrouwbaarheidsinterval 0.67 – 3.07; $p=0.004$).

5.3.4 Ervaren werkdruk

Op alle 3 meetmomenten ervoeren verzorgenden in kleinschalige woonvormen aan dat ze significant minder werkdruk dan verzorgenden op gewone afdelingen. Verzorgenden op gewone afdelingen gaven meer werkdruk aan op zowel de nulmeting (gecorrigeerd verschil 5.25; 95% betrouwbaarheidsinterval 2.39-8.11; $p=.001$), na 6 maanden (gecorrigeerd verschil 3.12; 95% betrouwbaarheidsinterval 0.31-5.93; $p=.030$) als na 12 maanden (gecorrigeerd verschil 4.12; 95% betrouwbaarheidsinterval 1.27-6.97; $p=.005$) dan verzorgenden in kleinschalige woonvormen.

5.3.5 Fysieke inspanning

De ervaren fysieke belasting bleef stabiel voor beide groepen in de tijd. Een significant groepseffect werd gevonden. Verzorgenden in kleinschalige woonvormen rapporteerden minder fysieke inspanning dan hun collega's op gewone afdelingen (gecorrigeerd verschil 3.22, 95% CI 1.27-5.17; $p=0.001$). Deze verschillen zijn op alle drie meetmomenten gevonden.

Ervaringen van mantelzorgers [6]

Allereerst worden de resultaten van de vragenlijsten over het zorgaanbod (paragraaf 6.1) gepresenteerd. Vervolgens komen de uitkomsten van de interviews (n=13) aan bod (paragraaf 6.2-6.4). Hierbij wordt ingegaan op de beschrijving van de woonvorm en verschillen met gewone afdelingen hierin (indien mantelzorgers ervaring hebben met zorg op een gewone afdeling), en positieve en negatieve ervaringen met kleinschalig wonen.

6.1 Zorgaanbod

Mantelzorgers in kleinschalige woonvormen (n=67) en gewone afdelingen (n=63) beoordelen het zorgaanbod als significant verschillend. De totaalscore voor kleinschalige woonvormen is gemiddeld 23 punten hoger dan de totaalscore van de gewone afdelingen ($p < .001$). Een hogere score betekent dat deze meer voldoen aan kenmerken van een kleinschalig zorgaanbod. Gemiddeld is de totaalscore in kleinschalige woonvormen 57.0 tegenover 33.8 in gewone afdelingen.

Op alle subschalen (i.e. het voeren van een gewoon huishouden, bewoner heeft regie over de inrichting van het dagelijks leven, personeel is onderdeel van het huishouden, bewoners vormen een groep met elkaar en archetype huis) zijn vervolgens significante verschillen gevonden. Het grootste verschil is gevonden voor de subschaal "Het voeren van een gewoon huishouden" met een gemiddeld verschil van 6.9 punten. Het kleinste verschil is gevonden op de subschaal "archetype huis", met een gemiddeld verschil van 2.0 punten.

De tevredenheid van mantelzorgers in het algemeen is in beide groepen relatief hoog. Desondanks zijn mantelzorgers in kleinschalige woonvormen meer tevreden met de woonvorm in het algemeen dan mantelzorgers op een gewone afdeling. Gemiddeld krijgen kleinschalige woonvormen het rapportcijfer 8.5, tegenover een 7.2 van gewone afdelingen ($p < .001$). Ook zijn mantelzorgers van kleinschalige woonvormen meer tevreden over de verzorgenden in het algemeen dan mantelzorgers op gewone afdelingen. De verzorgenden werkzaam in kleinschalige woonvormen krijgen het gemiddelde rapportcijfer van 8.4 tegenover een 7.7 op gewone afdelingen ($p = .001$).

6.2 Beschrijving van de woonvorm

Huiselijkheid vormt een belangrijk thema in de beschrijving van de woning. Wat maakt nu een woning huiselijk? Hierop zijn verschillende antwoorden gegeven. Deze hangen vooral samen met fysieke aspecten, activiteiten, privacy en geïntegreerd werken van verzorgenden.

Sommige mantelzorgers geven aan vooral huiselijkheid te ervaren door fysieke aspecten, zoals de indeling van de woning, de kleine groep en het feit dat bewoners eigen spullen kunnen meebrengen, zoals een eigen stoel voor in de huiskamer. Het meebrengen van eigen spullen zorgt voor een grotere herkenbaarheid en een gevoel van eigenheid.

Daarnaast worden ook vaak aspecten genoemd die samenhangen met activiteiten, vooral het zelf koken, en de keuze die bewoners hebben om hier wel of niet aan deel te nemen. Hierdoor ervaren mantelzorgers dat bewoners nog het recht hebben om eigen keuzes te maken; het geeft ze een stukje autonomie. Daarnaast is het ook erg voor henzelf van belang om invloed te hebben op de dagelijkse gang van zaken en niet overgeleverd te zijn aan de routines van het verpleeghuis. Enkele respondenten vinden het dan ook moeilijk om aan te geven voor wie dit het meeste van belang was: voor henzelf of de bewoners.

“Het is wel, het is al zo weinig wat de mensen op zich nog hebben hè. Dat ze zelf nog kunnen bepalen van en alles wat je daar dan nog in hebt, dat is misschien voor de familie nog wel belangrijker. Dat het je ook een beter gevoel zelf geeft van, goh mijn moeder zit ergens waar ze dit en dat nog zelf kan bepalen, is misschien voor ons belangrijker dan voor haar op dit moment”

Privacy is een ander aspect wat een terugkerend thema in de interviews was. Het hebben van een eigen kamer, waarop bewoners zich altijd kunnen terugtrekken, wordt erg gewaardeerd. Ook aspecten als vrijheid, dat de woning open en toegankelijk is worden hierbij genoemd. Als laatste komen dingen gerelateerd aan de verzorgenden aan bod. Mantelzorgers zien dat de taken en werkzaamheden van verzorgenden in vloeiend in elkaar over lopen. Dit draagt bij aan het gevoel van huiselijkheid.

“Nou je merkt niet echt dat het personeel is. Want ze gaan er gezellig even bij zitten, kom erbij, neem gezellig even een kopje koffie. X bijvoorbeeld, die moet heel veel dossiers doen, ze zit aan de huiskamertafel, er zitten een of twee mensen bij met wie ze kletst en ondertussen doet ze natuurlijk wel haar werk, maar niet zo van ik ga op kantoor zitten. Het gaat gewoon vloeiend in elkaar over en dat is ook heel huiselijk. Alsof er iemand aan de tafel huiswerk zit te maken hè, oma is op visite bij wijze van spreken.”

6.3 Positieve ervaringen met kleinschalig wonen

Alle mantelzorgers geven unaniem aan dat ze een overwegend positieve indruk hebben van kleinschalig wonen. Thema's die hierbij naar voren komen zijn vooral gericht op het contact met verzorgende (zowel naar bewoners als naar mantelzorgers), persoonlijke aandacht, vrijheid in het maken van eigen keuzes en een gevoel van betrokkenheid.

Mantelzorgers geven aan dat de houding van verzorgenden open, vriendelijk en betrokken is. Het hele team is verantwoordelijk voor de zorg en op de hoogte van de bewoners, niet slechts één contactpersoon. Allemaal fungeren zij als aanspreekpunt; dit geeft mantelzorgers het gevoel gehoord te worden. Verzorgenden nemen ook uit zichzelf en buiten reguliere afspraken contact op om hen te informeren over de zorg. Daarnaast staan ze ook erg open voor zaken die de familie aandraagt. Verzorgenden leven mee met mantelzorgers. Wel is er een verschil tussen de kleinschalige woonvormen. Mantelzorgers uit de meest typische

kleinschalige woonvormen geven aan betere communicatie te hebben met zowel verzorgenden als management en directie van woonvormen. Zij hebben meer het gevoel gehoord te worden dan de overige mantelzorgers

Een ander thema dat vaak naar voren wordt gebracht is de persoonlijke aandacht. Mantelzorgers geven aan dat verzorgenden een persoonlijke benadering naar bewoners toe hebben, met veel rust en geduld. Het is niet alleen verzorging, maar ook echt kijken naar wat individuele bewoners nodig hebben, bijvoorbeeld wanneer een bewoner onrustig is. Doordat het aantal bewoners per woonvorm beperkt is, kan er ook echt een band ontstaan tussen bewoners en verzorgenden en ook tussen bewoners onderling. Ze zien vaak dezelfde gezichten en dat zorgt voor herkenning. Er heerst een sfeer van rust en gezelligheid waarbij er tijd is voor elkaar.

Daarnaast proberen verzorgenden bewoners ook echt bij de dagelijkse bezigheden te betrekken, te stimuleren en deel te laten nemen aan activiteiten. Er wordt gekeken naar wat bewoners nog kunnen, afgestemd op hun behoeften. Hierbij komt het thema van eigen regie, eigenheid zelf het ritme van de dag bepalen terug. Dit zorgt ervoor dat bewoners hun eigen leven kunnen leiden, hoe beperkt dit ook nog mag zijn. Hierbij waarderen mantelzorgers het ook erg wanneer activiteiten buiten de groep worden georganiseerd; de bewoners zijn er dan even uit.

“Niet iedereen hoeft in dat zelfde stramien mee. Daar [op een gewone afdeling] moet je mee in het ritme van de dag. En hier bepalen de mensen het ritme van de dag. En de verzorgende probeert daar een beetje in mee te gaan. Op een niet heel aanwezige manier. Dat gaat ook heel spontaan, niet van te voren bedacht. Mijn moeder vond het bijvoorbeeld altijd heel leuk om te schrijven. Een verzorgende was met de dossiers bezig en mam zat erbij aan tafel, die had ook pen en papier hè. Het is niet zo van we kunnen kiezen uit dat en dat, hè, nee deze persoon die wil wat anders.”

Mantelzorgers voelen zich ook erg betrokken bij de zorg en de woonvorm. Sommige mantelzorgers spelen dan ook een actieve rol bij de dagelijkse gang van zaken. Ze pakken bijvoorbeeld eten en drinken zelf, helpen met koken of andere huishoudelijke activiteiten of dragen zelf bij aan activiteiten. Voor sommigen is dit echter ook even wennen, omdat ze dit niet gewend zijn. Daarbij bestaat een risico dat mantelzorgers zich teveel betrokken voelen.

“Als ik daar ben, ruim ik iedere avond de tafel mee af en ruim ik de vaatwasser in... Ja, dat vinden ze [de verzorgenden] maar wat fijn als je dat doet. Dan kunnen zij weer iemand naar bed brengen en dan wordt dat allemaal geregeld. En als ze dan terugkomen dan is die vaatwasser ook alweer klaar...Ik wil niet zeggen dat moet je doen, nee dat ben ik...Ik vind dat de verzorgenden daar, die moeten behoorlijk werken en ja waarom zou ik dat niet doen.”

De keuze voor opname in een verpleeghuis is een lastige keuze voor mantelzorgers. Sommigen geven aan dat hun naaste zich nergens meer thuis voelt, doordat de ziekte dit met

zich meebrengt. Persoonlijke aandacht, herkenbaarheid, huiselijkheid en vrijheid om eigen keuzes te maken spelen op zo'n moment een cruciale rol voor mantelzorgers.

“Als je als familie geconfronteerd wordt met zo'n beslissing [verpleeghuisopname], dat is al heel erg moeilijk. Als je dan het idee hebt dat iemand ergens zit waar hij/zij nog dat stukje zelfbeschikkingsrecht heeft, kan participeren in een groep, een beetje dat thuisgevoel heeft, ja dat maakt het dan net even wat makkelijker...dan geeft dat jezelf ook een stuk rust.”

De voordelen van kleinschalige woonvormen worden door mantelzorgers als volgt samengevat: huiselijkheid, het persoonlijke contact (zowel in contact met verzorgenden als naar de bewoner toe) en het feit dat bewoners en mantelzorgers eigen keuzes kunnen maken.

6.4 Verbeterpunten

Ook al zijn de meeste ervaringen van mantelzorgers erg positief over kleinschalig wonen, er worden ook een aantal knelpunten genoemd. Deze hebben vooral te maken met de hoeveelheid personeel, aanbod van activiteiten en voorzieningen in de woonvorm.

Mantelzorgers geven aan dat de personele bezetting kwetsbaar is op kleinschalig wonen. Er is soms te weinig personeel, waardoor een kans ontstaat op te weinig toezicht. Verzorgenden werken vaak alleen op een woning, met name in de avond en nacht. Het komt regelmatig voor dat een verzorgende wordt weggeroepen om te helpen in een andere woning, waardoor de groep bewoners alleen achter blijft. Mantelzorgers denken dat een grotere afdeling hierin wellicht flexibeler is, zoals bij het opvangen van ziekten of uitstroom van collega's. Op sommige woonvormen is de inzet van een vast team op eenzelfde woning beperkt. Dit betekent dat de bewoners en mantelzorgers veel wisselende gezichten zien, bijvoorbeeld door de inzet van uitzendkrachten. Als gevolg hiervan kennen de verzorgenden de bewoners niet zo goed, waardoor het moeilijker is om persoonlijke zorg te bieden. Dit gaat ten koste van de visie achter kleinschalig wonen, hetgeen mantelzorgers zeer onwenselijk vinden. Dit probleem speelt veel minder bij de meest typische kleinschalige woonvormen en vooral bij de overige woonvormen.

Sommige mantelzorgers vinden dat er te weinig activiteiten plaatsvinden op de woonvorm, waardoor bewoners zich gaan vervelen. Hiervoor wijzen zij verschillende oorzaken aan, zoals het gebrek aan tijd van verzorgenden. Daarnaast vinden ze sommige medewerkers minder geschikt om in een kleinschalige omgeving te werken, omdat zij naar de mening van de mantelzorgers te weinig met bewoners ondernemen. Aangezien er maar één verzorgende op de woonvorm aanwezig is, zijn de bewoners daar erg van afhankelijk en is de invloed van medewerkers erg bepalend voor de sfeer.

“Er zitten verzorgenden bij die voor zichzelf de krant lezen of achter de computer zitten. Dat vind ik dan niet kunnen...Dat is niet de opzet van het geheel. Je hebt er voor gekozen om

kleinschalig te werken, dat houdt ook in dat je dan bezig moet zijn. Dat hoeft niet de hele dag te zijn, maar je zult toch momenten moeten inplannen dat je de bewoners op een zinnige manier bezig houdt, dat ze er ook plezier in hebben.”

De mate van voorzieningen in de woonvorm hangen hier mee samen. Sommige woonvormen bieden veel activiteiten en voorzieningen aan, zoals het gezamenlijk organiseren van activiteiten, restaurant en een tuin waar bewoners zelf naar toe kunnen. Mantelzorgers vinden dit erg prettig. Eén mantelzorger geeft aan dat ze de bewoners geïsoleerd vindt. De woonvorm is een kleine omgeving, waar niet iedereen zomaar naar binnen kan omdat men moet aanbellen. Er zijn dan soms weinig prikkels van buitenaf en als bewoner ben je dan afhankelijk van een kleine groep mensen.

“Nou een bewoner moet begeleid worden en de anderen blijven achter en zitten zich maar wat te vervelen. Dan denken ze, och ik ga ook maar eens naar bed, uit een soort verveling. En overdag slapen ze vaak dan wat. En dan zitten ze maar wat te koekeloeren eigenlijk... Er zijn verzorgenden die hebben het gewoon wat beter in hun mars om nog activiteiten op te zoeken en andere niet. Dus wat doen ze vaak, tv aan, en dat is dan de dagbesteding.”

Een ander nadeel wat door sommige mantelzorgers wordt genoemd is de impact van een kleine groep bewoners. Hierdoor is er minder keuze met wie je wel en niet wil omgaan. Dit heeft zowel betrekking op bewoners als de verzorgenden. Soms kun je het gewoon niet zo vinden met iemand en dan kom je die wel steeds tegen. Dit kan voor onrust zorgen op een groep.

Ervaringen van verzorgenden [7]

Allereerst worden positieve en negatieve aspecten van werken in een kleinschalige woonvorm besproken. In deze paragrafen (7.1 – 7.2) worden steeds eerst de resultaten uit de door verzorgenden ingevulde vragenlijsten gepresenteerd. Vervolgens wordt hier dieper op ingegaan door informatie uit de interviews weer te geven. Daarna wordt ingegaan op de grootste verschillen tussen werken in kleinschalig wonen en op een gewone afdeling op basis van de interviews. Als laatste komen competenties van verzorgenden aan bod. Hierbij komen resultaten uit de vragenlijsten afgenomen onder verzorgenden in beide groepen aan bod. De resultaten uit de interviews met verzorgenden uit kleinschalig wonen vormen hierbij een verdieping.

7.1 Positieve aspecten van werken in kleinschalig wonen

Uit de vragenlijsten afgenomen onder verzorgenden werkzaam in kleinschalige woonvormen (n=101) komen de volgende 3 positieve aspecten verreweg het meest naar voren:

- 1) de betrokkenheid met de bewoners en het persoonlijke contact dat verzorgenden hebben;
- 2) het gevoel meer aandacht en tijd te kunnen geven aan bewoners;
- 3) autonomie in de daginvulling en de hieraan gerelateerd zelfstandigheid en verantwoordelijkheid. Al deze punten worden enorm gewaardeerd en gezien als voordeel van het werken in een kleinschalige woonvorm.

Ook in de interviews zijn dit terugkerende thema's. De verzorgenden waarderen het erg dat ze de tijd en aandacht hebben om persoonlijke aandacht te geven aan bewoners. Doordat verzorgenden in een kleine groep met steeds dezelfde bewoners werken, kennen ze de bewoners veel beter en is het contact inniger. Er is meer aandacht voor iedereen. Bewoners onderling zijn ook meer betrokken bij elkaar. Veranderingen in de groep worden hierbij ook eerder opgemerkt.

“Het is fijn om nauw samen te werken met bewoners. Je kan de aandacht dan een beetje verdelen. Op een grote afdeling vallen mensen die wat stiller zijn in het niet en hier krijgt iedereen wel de aandacht die ze nodig hebben. Ja, dat vind ik toch wel prettig.”

Verzorgenden vinden dat deze persoonlijke aandacht en tijd bewoners ten goede komt. Sommige bewoners zijn opgebloeid in kleinschalig wonen. Daarnaast vinden ze het prettig zodat ze meer op bewoners kunnen letten en hen stimuleren om zelf beslissingen te laten nemen.

“...Gewoon omdat ze hun dagelijkse bezigheden nog hebben, dat ze dat goed kunnen voortzetten. Dat ze keuzes nog zelf mogen maken, zoals uitslapen of wanneer ze naar bed gaan. Ook of wat ze willen eten. Dat is wel heel erg fijn ja.”

Het gevoel meer tijd te hebben hangt wellicht samen met het doen van activiteiten. In kleinschalig wonen is er meer ruimte om samen met bewoners activiteiten te doen. Verzorgenden kunnen dit als handvat aangrijpen om tijd door te brengen met bewoners buiten de verzorging. Je kunt als verzorgende dan samen met bewoners op een positieve manier iets ondernemen.

“Dat je ook samen dingen kunt doen; dat je echt samen kunt zeggen van goed, jij schilt de aardappels, of je bent samen aan het zingen, of een andere activiteit. In een grote groep heb je daar vaak geen tijd voor, want je bent constant met de verzorging bezig. Dat vind ik hier ook echt leuk, dat je af en toe wat tijd hebt voor de mensen... Het koken, je hebt gewoon echt een huishouden. Want ook al zien de mensen maar het poetsen en hoeven ze verder niets te doen, ze hebben iets om naar te kijken. Het is niet zo van ik zit en... ik zit. Er gebeurt iets en ik heb het idee dat dat ook voor de mensen heel leuk is.”

Hierin lijken verschillen te bestaan tussen de meest typische kleinschalige woonvormen en overige woonvormen. In overige woonvormen ervaren verzorgenden taken naast verzorging vaker als “extra” taken: taken die erbij komen, bovenop het werk. In de meest typische woonvormen wordt dit veel meer als één takenpakket ervaren: huishoudelijke taken horen bij het kleinschalige wonen en worden aangegrepen als activiteit om alle bewoners bij te betrekken.

Het geïntegreerd werken hangt ook sterk samen met het gevoel van zelf zeggenschap te hebben in het werken, oftewel autonomie. Dit is een terugkerend onderwerp in de interviews. Verzorgenden kunnen zelf hun dag en tijd indelen, aangepast aan het ritme van de bewoners, en zijn hierbij minder gebonden aan bestaande structuren van het verpleeghuis. Doordat men het eigen werktempo kan bepalen geven sommige verzorgenden aan dat het werk bijvoorbeeld ook minder fysiek belastend is (je hoeft bijvoorbeeld niet iedereen achter elkaar te douchen). Tevens kunnen verzorgenden hierdoor meer hun “eigen ik” in het werk leggen en zorg beter afstemmen op de individuele bewoner.

“Bijvoorbeeld, op een grote afdeling heb je vaste tijden voor het eten. Om 12.00 wordt door de keuken stipt de wagen gebracht, daar kun je niet in variëren, dat is gewoon zo en daar heb je je aan te houden Dat is zo'n typisch structuur beeld van de dag. Dat heb je hier [in kleinschalig wonen] niet. Je kunt veel meer creatief zijn met de dingen die je doet op een dag. Je kunt veel meer, in samenspraak met de bewoners uiteraard, ben je veel vrijer in wat je doet. Veel meer ontspannen werken. ... Hier kun je met de mensen gaan zitten en eten. Je kan met de mensen een praatje maken en je kunt met ze naar buiten. En er bestaat niet zoiets van we moeten precies om 12.00 uur klaar staan in de keuken want dan komt het eten. Je hebt meer die rust, die vrijheid. En dat is grootste verschil.”

In de meest typische kleinschalige woonvormen is dit gevoel van eigen invulling sterker en de ervaren vrijheid groter dan in de overige woonvormen. De rol van de leidinggevende en management lijkt hierbij van cruciaal belang. Verzorgenden in de meest typische kleinschalige

woonvormen hebben het gevoel zelf meer invloed uit te kunnen oefenen op de invulling en vormgeving van kleinschalig wonen. Zij ervaren hierbij steun van hun leidinggevende.

“Vrijheid, een gigantische vrijheid in het werk. Mede door mijn leidinggevende wordt dat natuurlijk nog eens versterkt. Mijn leidinggevende houdt zich veel meer op de vlakke dan ik op een gewone afdeling gewend was. Hij kijkt, loopt het goed, laat het in godsnaam gewoon lopen. Zijn er knelpunten dan komt hij er even tussen, maar hij laat je wel in je vrijheid... dat is gewoon super ontspannen werken want je kunt gewoon voor een heel groot gedeelte je eigen werktempo bepalen. Je eigen vrijheid erin stoppen en dat is gewoon super ontspannen werken. En mensen merken dat ook. Ze merken dat je zelf ontspannen bent.”

Verzorgenden in de overige woonvormen geven vaker aan dat de communicatie met hun leidinggevende en management moeilijker verloopt, onder andere door de afstand, en hebben meer een “wij-zij” gevoel, waarbij ze een kloof ervaren tussen het management enerzijds en medewerkers op de werkvloer anderzijds. Hierbij is de ervaren eigen invloed van verzorgenden minder.

7.2 Negatieve aspecten van kleinschalig wonen

Zowel in de vragenlijsten als in de interviews geven verzorgenden beduidend minder nadelen dan voordelen aan van werken in kleinschalig wonen. Sommigen geven zelfs aan helemaal geen nadelen te kunnen bedenken. Uit de vragenlijsten komen 2 aspecten het meest naar voren als nadeel van het werken in kleinschalig wonen:

- 1) het alleen werken;
- 2) kwetsbaarheid van personele bezetting.

Het alleen werken wordt het meest genoemd als nadeel van kleinschalige woonvormen. Hiervoor worden verschillende redenen genoemd. Sommige verzorgenden geven aan een team te missen waarmee ze verantwoordelijkheden kunnen delen of hulp kunnen vragen. Doordat je vaak alleen werkt moet je ook alleen moeilijke beslissingen nemen en dat brengt veel verantwoordelijkheid en zelfstandigheid met zich mee. Ook moeten verzorgenden soms de bewoners alleen laten om al hun taken te kunnen uitvoeren, bijvoorbeeld in de verzorging. Verzorgenden geven aan dat op een gewone afdeling het werk soms beter te verdelen is.

“...Op de afdeling kan je het werk beter verdelen, hier [kleinschalig wonen] moet je alles doen. En als het je een keer te hoog zit dan kun je niet zeggen doe jij dat maar even want ik heb het even hoog zitten. Dat gaat niet. Je kan niet even weglopen. En op een afdeling kun je nog eens vragen aan iemand zou jij die bewoner vandaag willen verzorgen... Maar jij bent degene die alles moet opknappen en alles moet regelen... af en toe zou ik wel eens willen dat iemand anders het over kon pakken.”

Anderen missen hun collega's vooral het contact met medewerkers onderling, zoals de gezelligheid.

Een ander nadeel is kwetsbaarheid van personele bezetting, bijvoorbeeld wanneer een personeelslid ziek wordt en hierdoor wegvalt. Verzorgenden geven aan dat er soms te weinig personeel is. Andere verzorgenden geven aan dat bezuinigingen een rol spelen. Door een tekort aan personeel hebben enkele verzorgenden het idee dat ze minder aandacht aan bewoners kunnen geven en het principe achter kleinschalig wonen verdwijnt.

“Dus je bent maar alleen en je bent soms echt op drie vier plaatsen bezig, je kunt het niet delegeren naar iemand anders... En dan sta je toch maar alleen te zorgen dat het allemaal loopt. Dat brengt ook soms wel wat onrust met zich mee.”

Daarnaast komt in de interviews ook een keerzijde van de betrokkenheid naar voren. Doordat je bewoners beter kent kan dit emotioneel gezien ook zwaarder zijn, bijvoorbeeld als een bewoner ziek wordt. Daarbij heeft storend gedrag van een bewoner meer invloed, vooral als je een aantal dagen achter elkaar moet werken. Je komt steeds in aanraking met dezelfde mensen en sommigen vinden dat lastig om mee om te gaan.

7.3 Grootste verschil tussen werken in kleinschalig wonen en op een gewone afdeling

Als belangrijkste verschil tussen kleinschalig wonen en gewone afdelingen wordt opgemerkt dat in kleinschalig wonen meer aandacht aan het individu kan worden besteed. Op gewone afdelingen hadden verzorgenden meer het idee “productiewerk” te moeten leveren, waarbij begrippen als routinematig werken en een vaste structuur voorop staan. In kleinschalig wonen daarentegen is het veel flexibeler werken waarbij je als verzorgende meer persoonlijke aandacht aan bewoners en familie kunt geven. De vrijheid in het werken, waarbij verzorgenden zelf keuzes kunnen maken voor de dagindeling speelt hierbij een cruciale rol.

“Ja, omdat je zelf je tijd kunt indelen kun je je veel relaxter opstellen tegenover de bewoners. Want je hoeft niet meer aan die tijdsdruk te denken van nu moet dit, nu moet dit. Nee, als je met een bewoner op het toilet zit en er zou gekookt moeten worden, dan denk ik ja dat kan ook over 10 minuten.”

Van de verzorgenden die ten tijde van het onderzoek op een gewone afdeling werken geeft 56% aan wel in een kleinschalige woonvorm te willen werken; een derde wil dit niet en circa 10% weet het niet. Andersom geeft 80% van de verzorgenden die op een kleinschalige woonvorm werken aan niet meer terug te willen naar een gewone afdeling. Slechts 7% zou weer willen werken op een gewone afdeling en circa 10% weet het niet.

7.4 Competenties

Aan zowel verzorgenden werkzaam in kleinschalige woonvormen als op gewone afdelingen is gevraagd om de belangrijkste eigenschappen of vaardigheden te noemen die zij nodig achten om hun werk goed uit te kunnen voeren. "Geduld" en "Inlevingsvermogen / Empathie" worden door beide groepen als belangrijkste eigenschappen genoemd. Verzorgenden in kleinschalig wonen noemen daarnaast "Cliëntgerichtheid" vaker als belangrijkste eigenschap, terwijl verzorgenden op gewone afdelingen "Samenwerken/Sociaal" vaker noemen. Opvallend is dat verzorgenden op gewone afdelingen vaker aspecten noemen die niet zozeer te maken hebben met eigenschappen of vaardigheden maar meer met voorwaarden op een afdeling, zoals voldoende materiaal, personeel en een goede gezondheid.

In de interviews is dieper ingegaan op competenties die volgens verzorgenden nodig zijn om in een kleinschalige woonvorm te werken. Zelfstandigheid en verantwoordelijkheidsgevoel komen hierbij als meest genoemde eigenschappen naar voren. Je moet in staat zijn om alleen beslissingen te kunnen nemen omdat je alleen staat op de groep. Er is vaak niemand om op terug te vallen. Op een grote afdeling werk je in een team en worden taken meer gezamenlijk en in overleg opgepakt. Hierbij vinden verzorgenden het van groot belang dat je bekwaam bent om zaken te signaleren bij bewoners door goede observatie. Creativiteit en probleemoplossend vermogen zijn hierbij noodzakelijk.

"Je moet echt een groot verantwoordelijkheidsgevoel hebben, wil je hier fatsoenlijk je werk doen en ook je werk nog goed afsluiten...Ik denk gewoon niet dat sommige mensen inzien wat een kleinschalige woonvorm allemaal met zich meebrengt, en teweeg brengt. Dat ze denken o ik verzorg de mensen wel even en kook wel even, maar dat is het niet. Het is toch weer telkens het observeren, het telkens prikkelen van de mensen. Ja, elke dag eruit halen wat erin zit."

Tevens is het binnen kleinschalig wonen van belang om stressbestendig te zijn en de rust te bewaren. Als verzorgende heb je veel invloed op een groep en het wordt meteen opgemerkt als je zelf onrustig bent. Ze geven aan een echte allround functie te hebben, waarin je erg flexibel moet zijn.

Conclusies en discussie [8]

Dit rapport beschrijft onderzoek naar de effecten van kleinschalige woonvormen voor ouderen met dementie op bewoners (n=259), hun mantelzorgers (n=209) en verzorgenden (n=305). Hiervoor zijn gedurende 1 jaar (nulmeting en vervolgmetingen na 6 en 12 maanden) twee typen verpleeghuiszorg met elkaar vergeleken: (28) kleinschalige woonvormen en (21) psychogeriatrische afdelingen in gewone verpleeghuizen (dataverzameling periode April 2008-Januari 2010). Als primaire uitkomstmaat voor bewoners is kwaliteit van leven gemeten. Daarnaast zijn diverse aspecten van hun gedrag en het gebruik van vrijheidsbepurende maatregelen en psychofarmaca in kaart gebracht. Bij mantelzorgers is de ervaren (zorg) belasting, betrokkenheid bij de zorg en tevredenheid met het contact met verzorgenden en hun naaste onderzocht. De primaire uitkomstmaten voor verzorgenden waren arbeidstevredenheid en motivatie. Daarnaast zijn burnoutklachten en enkele werkkenmerken (ervaren werkdruk, autonomie en sociale steun) gemeten. Om een gedetailleerd inzicht te verkrijgen in de ervaringen van direct betrokkenen met kleinschalig wonen, is aan het effectonderzoek tevens een procesevaluatie gekoppeld.

8.1 Methodologische reflectie

In wetenschappelijk onderzoek waarbij effecten van een interventie worden getoetst is de studieopzet in de vorm van een "Randomized Controlled Trial" (RCT) eerste keus. Dit betekent dat respondenten door het lot aan een conditie (experimentele of controle groep) worden toegewezen door de onderzoekers. Door belangrijke ethische en praktische bezwaren is het echter vrijwel onmogelijk om bewoners willekeurig toe te wijzen aan een verpleeghuissetting (kleinschalig wonen of gewone afdeling). Door het achterwege blijven van randomisatie bestaat echter het risico dat beide groepen niet vergelijkbaar zijn bij aanvang van het onderzoek. Eerder onderzoek heeft bijvoorbeeld aangetoond dat bewoners in kleinschalige woonvormen een betere cognitieve en functionele status hebben dan bewoners op gewone afdelingen.^{8, 20} Juist deze kenmerken hangen sterk samen met de ernst van dementie en hebben mogelijk een grote invloed op de uitkomstmaten in onderzoek (zoals kwaliteit van leven en gedrag). Dergelijke verschillen tussen experimentele en controlegroepen bemoeilijken interpretatie van de resultaten: worden waargenomen verschillen tussen kleinschalig wonen en gewone afdelingen veroorzaakt door de zorgsetting of doordat er andere typen bewoners in deze settings verblijven?

Een verbetering van het huidige onderzoek ten opzichte van eerder onderzoek op dit terrein is de succesvolle matching van bewoners. Dit heeft ertoe geleid dat de bewoners uit kleinschalig wonen en van gewone afdelingen bij aanvang van de studie goed vergelijkbaar waren op een aantal belangrijke kenmerken, zoals ernst van dementie. We hadden bij voorkeur alleen nieuw opgenomen bewoners geselecteerd voor het onderzoek. De duur van de blootstelling aan de condities is dan voor iedereen gelijk. In het huidige onderzoek had dit echter de duur van het onderzoek teveel verlengd, waardoor besloten is om alle bewoners te selecteren die minimaal 1 maand waren opgenomen.

Bij aanvang van de huidige studie waren sommige verschillen op de uitkomstmaten (bijvoorbeeld het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen en psychofarmaca) in beide condities al aanwezig. Dit bemoeilijkt causale interpretatie van de resultaten. Deze verschillen kunnen enerzijds voortkomen door een verschil in type verpleeghuissetting, waardoor men zou kunnen concluderen dat kleinschalig wonen een positieve invloed heeft. Anderzijds kunnen deze verschillen al bij opname aanwezig zijn geweest, wat wellicht kan duiden op selectie van specifieke bewoners voor bepaalde condities. De precieze invloed van kleinschalig wonen is daardoor moeilijk te achterhalen, waardoor de in deze studie gevonden effecten voorzichtig moeten worden geïnterpreteerd.

Gewone afdelingen nemen steeds meer kenmerken van kleinschalige woonvormen over en kleinschalige woonvormen hebben wellicht nog kenmerken in hun werkwijze van gewone afdelingen. In het huidige onderzoek is de mate van kleinschaligheid gemeten door 2 beoordelaars. Hieruit blijkt dat er weliswaar een continuüm is in de mate van kleinschalig wonen maar tegelijkertijd wezen de resultaten uit dat er toch voldoende contrast is tussen beide condities: de gemiddelde score van kleinschalige woonvormen is significant hoger dan die van gewone afdelingen (gemiddeld verschil van 25 punten; $p < .001$) en de scores onderling vertonen geen overlap. Subgroepanalyses waarbij de meest typische kleinschalige woonvormen zijn vergeleken met de meest gewone afdelingen moeten echter voorzichtig worden geïnterpreteerd. Om heel krachtige uitspraken te kunnen doen waren hiervoor meer respondenten per groep nodig geweest.

8.2 Conclusies

Deze paragraaf formuleert de belangrijkste conclusies van de huidige studie. Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen primaire en secundaire uitkomstmaten en ervaringen van betrokkenen.

Effecten op de primaire uitkomstmaten

De huidige studie heeft geen overtuigende effecten gevonden van kleinschalige woonvormen op de primaire uitkomstmaten. De algemene kwaliteit van leven was vergelijkbaar tussen bewoners in kleinschalige woonvormen en bewoners op gewone afdelingen. Slechts op een enkele subschaal (o.a. iets om handen hebben) werden significante verschillen gevonden. Mantelzorgers van bewoners in kleinschalige woonvormen rapporteerden minder zorgbelasting dan mantelzorgers van bewoners op gewone afdelingen. Deze verschillen bestonden al bij aanvang van de studie en bleven constant in de tijd. In beide condities waren mantelzorgers redelijk tot heel tevreden over het contact met verzorgenden, ofschoon mantelzorgers in kleinschalige woonvormen vaker heel tevreden waren met dit contact. In de totale groep medewerkers werden geen significante verschillen gevonden tussen beide condities voor wat betreft arbeidstevredenheid en motivatie. Alleen in subgroepanalyses waren verzorgenden

in de meest typische kleinschalige woonvormen meer tevreden en gemotiveerd dan verzorgenden in de meest typische gewone afdelingen.

Effecten op de secundaire uitkomstmaten

Resultaten op de secundaire uitkomstmaten voor bewoners laten een gemengd beeld zien. In kleinschalige woonvormen werden minder vrijheidsbepurende maatregelen en psychofarmaca gebruikt dan op gewone afdelingen. Deze verschillen bestonden al bij aanvang van het onderzoek en bleven stabiel in de tijd. Verder zijn er aanwijzingen gevonden dat bewoners in kleinschalige woonvormen meer sociaal betrokken waren, hoewel dit verschil na 12 maanden verdwenen was. Daarnaast vertoonden bewoners in kleinschalige woonvormen meer doelmatig gedrag op alle meetmomenten en meer fysiek non-agressief gedrag (zoals ijsberen en algemene rusteloosheid) na 12 maanden.

Er zijn significante verschillen gevonden in enkele werkkenmerken van verzorgenden. Verzorgenden in kleinschalige woonvormen rapporteerden meer autonomie en minder werkdruk en fysieke inspanning dan verzorgenden op gewone afdelingen. Deze verschillen bestonden al bij aanvang van de studie en bleven stabiel in de tijd. Voor wat betreft ervaren sociale steun van leidinggevende en collega's werd in de totale groep geen verschil gevonden; slechts in de subgroep analyse gaven verzorgenden van de meest typische kleinschalige woonvormen meer sociale steun aan dan verzorgenden op de meest reguliere afdelingen. Ditzelfde patroon werd gevonden voor burnoutklachten.

Ervaringen van mantelzorgers en verzorgenden in kleinschalige woonvormen

Positieve ervaringen van zowel mantelzorgers als verzorgenden in kleinschalige woonvormen omvatten de persoonlijke aandacht die verzorgenden aan de bewoners besteden, betrokkenheid en autonomie in het dagelijkse leven voor zowel bewoners, mantelzorgers als verzorgenden. Enkele knelpunten worden ook ervaren. Zo vinden sommige verzorgenden het niet prettig om overwegend alleen te werken. Zij missen vooral een team om gezamenlijk verantwoordelijkheden mee te delen. Hieraan gerelateerd vinden zowel verzorgenden als mantelzorgers dat de personele bezetting op kleinschalige woonvormen kwetsbaarder is, omdat ziektes bijvoorbeeld lastiger op te vangen zijn. Enkele mantelzorgers ervoeren knelpunten in het aanbod van voorzieningen en activiteiten. Zij misten bijvoorbeeld een restaurant, gezamenlijke tuin of winkel in de buurt.

8.3 Discussie

De huidige studie laat een genuanceerd beeld zien van de invloed van kleinschalige woonvormen op bewoners, mantelzorgers en verzorgenden. Op de belangrijkste uitkomstmaten worden weinig overtuigende effecten gevonden voor bewoners (kwaliteit van leven en gedrag) en verzorgenden (arbeidstevredenheid en motivatie). Wel gaven mantelzorgers van

bewoners in kleinschalige woonvormen aan zich minder belast te voelen en zij waren meer tevreden over het contact met verzorgenden. Deze verschillen bestonden al bij aanvang van het onderzoek en bleven constant in de tijd.

De resultaten in de huidige studie wijken mogelijk af van andere studies, doordat we een andere studieopzet gekozen hebben met matchingprocedure, waardoor een selectie van bewoners op gewone afdelingen is meegenomen. Op gewone afdelingen verblijven gemiddeld bewoners die een slechtere cognitieve en functionele status hebben dan in kleinschalige woonvormen.^{8,20} In de huidige studie hebben we daarom alleen bewoners op gewone afdelingen geselecteerd die wat betreft cognitieve en functionele status vergelijkbaar zijn met bewoners in kleinschalige woonvormen. Voor een goede vergelijking van settings is dit noodzakelijk. De geselecteerde bewoners vormen echter geen correcte afspiegeling van de bewoners die op een gewone afdeling als geheel verblijven. Wellicht zijn de uitkomstmaten zoals kwaliteit van leven en gedrag in het huidige onderzoek daarom positiever voor deze groep dan gemiddeld voor bewoners op een gewone afdeling. Daarnaast is de periode van 12 maanden mogelijk tekort om verschillen tussen beide groepen bewoners aan te tonen.

Daarnaast heeft het huidige overheidsbeleid, waarin sterk ingezet wordt op kleinschalige zorg, waarschijnlijk zijn weerslag op de zorg op gewone afdelingen. Gewone afdelingen proberen eveneens zorg zo huiselijk en herkenbaar mogelijk te maken en nemen daarbij steeds meer kenmerken van kleinschalige woonvormen over. Lange gangen worden bijvoorbeeld opgedeeld, bewoners kunnen hun eigen spullen meenemen en krijgen steeds meer regie over de inrichting van het dagelijkse leven. Daarnaast bestaat er een diversiteit in kleinschalige woonvormen, waarbij werkrouines en gewoonten van gewone afdelingen nog steeds kunnen blijven bestaan in de woonvorm. Ondanks het feit dat het contrast tussen beide settings in de huidige studie als voldoende verschillend werd beoordeeld, kan de mate van kleinschaligheid wellicht wel een rol spelen. De huidige studie laat, hoofdzakelijk bij verzorgenden, wel verschillen zien in de subgroepanalyses, waarbij de meest typische kleinschalige woonvormen zijn vergeleken met de meest gewone afdelingen. Dit duidt erop dat de mate van kleinschaligheid mogelijk van invloed is vooral op uitkomsten gerelateerd aan verzorgenden. Nader onderzoek is echter nodig om uit te zoeken welke elementen dit precies zijn.

De huidige studie laat tevens een aantal resultaten zien die nadere studie waard zijn. Het feit dat er minder vrijheidsbeperkende maatregelen en psychofarmaca worden gebruikt in kleinschalige woonvormen is veelbelovend. Verschillen in cultuur tussen settings kunnen mogelijk hierbij van invloed zijn. Eerdere studies hebben aangetoond dat naast algemene wet- en regelgeving en kenmerken van bewoners (zoals ernst van dementie en afhankelijkheid in activiteiten van het dagelijks leven), attitudes van verzorgenden en beleid in een individuele instelling een effect hebben op het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen en psychofarmaca.⁴⁷ Een cliëntgerichte benadering, waarin individuele en psychosociale zorg wordt benadrukt, kan hebben bijgedragen aan een vermindering in het gebruik van psychofarmaca.⁴⁸

Tevens zijn er enkele positieve uitkomsten in werkkenmerken voor verzorgenden in kleinschalige woonvormen gevonden, zoals een hogere ervaren autonomie en minder ervaren werkdruk en fysieke inspanning. Resultaten uit de procesevaluatie laten zien dat verzorgenden een sterk gevoel van vrijheid in het werk ervaren, zoals het zelf kunnen invullen van de dag en hun taken. Het ritme van de dag wordt bepaald door bewoners in samenwerking met de verzorgenden. Doordat verzorgenden hun eigen tijd kunnen invullen ervaren zij wellicht ook minder werkdruk en fysieke inspanning. Ze kunnen het werk beter spreiden over de dag, afhankelijk van hun eigen inzicht. Dit leidt echter niet automatisch tot hogere arbeidstevredenheid, motivatie of een vermindering van burnoutklachten, zoals gegevens uit het huidige onderzoek aangeven. Resultaten uit de subgroepanalyses laten zien dat de mate van kleinschaligheid wellicht van invloed is. In de meest typische kleinschalige woonvormen wordt meer sociale steun (van leidinggevende en collega's) ervaren dan op de meest gewone afdelingen. De procesevaluatie laat zien dat steun van leidinggevend en het gevoel zelf invloed te kunnen uitoefenen hierbij een cruciale rol lijken te spelen.

Daarnaast is de tevredenheid van mantelzorgers en verzorgenden in kleinschalige woonvormen erg groot. De huiselijkheid, herkenbaarheid, het gevoel van eigen regie en het hebben van invloed op de dagelijkse gang van zaken zijn hierbij van grote betekenis. Tevens vormt de persoonlijke aandacht van verzorgenden naar zowel bewoners als familie een belangrijk aspect. Dit komt overeen met de doelstellingen en ontstaanswijze van kleinschalige woonvormen.

Kleinschalige woonvormen hebben vorm gegeven aan een nieuwe visie op dementiezorg die de afgelopen decennia is ontstaan, waarbij kwaliteit van leven en welzijn benadrukt worden. Dit heeft ontwikkelingen in de verpleeghuiszorg op een positieve wijze gestimuleerd, zowel waar het bestaande zorg op gewone afdelingen betreft als in de realisatie van nieuwe voorzieningen. Het huidige onderzoek toont aan dat kleinschalige woonvormen niet per se betere voorzieningen zijn dan gewone verpleeghuiszorg. Een vanzelfsprekende volledige transitie naar kleinschalige woonvormen is daarom niet aan te bevelen en meerdere opties moeten kritisch overwogen worden. Beleidsmakers en zorgorganisaties zouden zich niet moeten richten op één vorm, maar zorgvuldig moeten nagaan en overdenken wat zij goede zorg voor mensen met dementie vinden. Daarbij zou steeds centraal moeten staan hoe de optimale kwaliteit van leven voor bewoners gerealiseerd kan worden. Kleinschalige woonvormen kunnen dit wellicht realiseren, maar het is geen doel op zich. De keuze van een cliënt voor het ene of andere type woonvorm heeft geen onoverkomelijke consequenties voor de kwaliteit van leven en zorg. De uitkomsten van het huidige onderzoek, en met name het feit dat er genuanceerde en geen hele sterke verschillen gevonden worden, biedt de kans om met een gerust hart aan de voorkeuren van de zorgvrager alle ruimte te bieden. Beschikbaarheid van diversiteit in woonvormen waaruit cliënten en hun naasten kunnen kiezen wint hiermee aan belang. Tevens zijn programma's gericht op attitudes van medewerkers en familie in combinatie met zorgomgeving en goede medische zorg nodig om verbeteringen te realiseren. Meer onderzoek is noodzakelijk om deze relatie tussen zorgomgeving en uitkomsten als kwaliteit van leven en gedrag van bewoners, mantelzorgers en verzorgenden te verhelderen.

Diverse ontwikkelingen zullen de komende jaren een grote invloed uitoefenen op de verpleeg- en verzorgingssector. Enkele belangrijke aspecten hierin zijn de toenemende krapte op de arbeidsmarkt, veranderingen in bekostigingsstructuren waaronder de invoering van zorg op basis van zorgzwaartepakketten en (ZZP's) en de inzet van technologie in de zorg. Er is nog nauwelijks wetenschappelijk onderzoek verricht om de consequenties hiervan en de relatie tot kleinschalige woonvormen in kaart te brengen. Het Trimbos-instituut heeft een eerste verkenning naar toekomstscenario's uitgevoerd om de behoefte aan zorgpersoneel in te schatten, gerelateerd aan de mate en vorm van kleinschalige zorg.⁴⁹ Hieruit komt naar voren dat kleinschalige zorg niet ongunstiger hoeft te zijn met betrekking tot personeelsinzet vergeleken met grootschalige zorg. Tevens kan het gebruik van technologie mogelijkheden bieden om de personele inzet op te vangen. Meer onderzoek is hoogst noodzakelijk om uit te wijzen hoe zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers het beste kan worden ingericht om optimaal aan hun behoeften te voldoen. Gezien de heterogeniteit van de doelgroep, is er geen standaardoplossing voor iedereen.

Literatuur

1. **Cijfers en feiten over dementie.** [www.alzheimer-nederland.nl]
2. Bussemaker J: Stimuleren kleinschalig wonen voor mensen met dementie. In: Den Haag; 2009: Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal.
3. van Waarde H, Wijntjes M: De toekomst van kleinschalig wonen voor mensen met dementie. In: Utrecht: Aedes-Actiz Kenniscentrum Wonen-Zorg; 2007.
4. te Boekhorst S, Depla M, de Lange J et al: Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: een begripsverheldering. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 2007; 38:17-26.
5. Krijger E, Driest P, Stoelinga B: De integrale medewerker. In: Utrecht: Innovatieprogramma Wonen en Zorg; 2002.
6. Verbeek H, van Rossum E, Zwakhalen SM et al: The effects of small-scale, homelike facilities for older people with dementia on residents, family caregivers and staff: design of a longitudinal, quasi-experimental study. BMC Geriatr 2009; 9:3.
7. Depla M, te Boekhorst S: Kleinschalig wonen voor mensen met dementie: doen of laten? Utrecht: Trimbos-Instituut; 2007.
8. te Boekhorst S, Depla MF, de Lange J et al: The effects of group living homes on older people with dementia: a comparison with traditional nursing home care. Int J Geriatr Psychiatry 2009; 24:970-978.
9. te Boekhorst S, Willemse B, Depla MF et al: Working in group living homes for older people with dementia: the effects on job satisfaction and burnout and the role of job characteristics. Int Psychogeriatr 2008; 20:927-940.
10. te Boekhorst S, Pot AM, Depla M et al: Group living homes for older people with dementia: the effects on psychological distress of informal caregivers. Aging Ment Health 2008; 12:761-768.
11. De Rooij I, Luijkx K, Emmerink P et al: Verhoogt kleinschalig wonen de kwaliteit van leven voor ouderen met dementie? In: *Grote kwaliteit op kleine schaal*. Edited by Stoop H, De Rooij I. Tilburg: Programmaraad Zorgvernieuwing en De Kievitshorst / De Wever; 2009: 43-52.
12. Verbeek H, van Rossum E, Zwakhalen SM et al: Small, homelike care environments for older people with dementia: a literature review. Int Psychogeriatr 2009; 21:252-264.
13. Annerstedt L: Development and consequences of group living in Sweden. A new mode of care for the demented elderly. Soc Sci Med 1993; 37:1529-1538.
14. Onishi J, Suzuki Y, Umegaki H et al: Behavioral, psychological and physical symptoms in group homes for older adults with dementia. Int Psychogeriatr 2006; 18:75-86.
15. Kane RA, Lum TY, Cutler LJ et al: Resident Outcomes in Small-House Nursing Homes: A Longitudinal Evaluation of the Initial Green House Program. J Am Geriatr Soc 2007; 55:832-839.
16. Reggentin H, Dettbarn-Reggentin J: [Group homes for patients with dementia: the possibility of social interaction]. Pflege Zeitschrift 2004; 57:181-184.
17. Schols JM, Crebolder HF, van Weel C: Nursing home and nursing home physician: the Dutch experience. J Am Med Dir Assoc 2004; 5:207-212.
18. Verbeek H, Van Rossum E, Zwakhalen SMG et al: Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie. Een beschrijvend onderzoek naar de situatie in de provincie Limburg. In: Maastricht: Universitaire Pers Maastricht; 2008.

19. van Audenhove C, Declercq A, De Coster I et al: Kleinschalig genormaliseerd wonen voor personen met dementie. Antwerpen / Apeldoorn: Garant; 2003.
20. Verbeek H, Zwakhalen SM, van Rossum E et al: Small-scale, homelike facilities versus regular psychogeriatric nursing home wards: a cross-sectional study into residents' characteristics. *BMC Health Serv Res* 2010; 10:30.
21. Gerritsen D, Ooms ME, Steverink N et al: Drie nieuwe observatieschalen in het verpleeghuis: schalen uit het Resident Assessment Instrument voor Activiteiten van het Dagelijks Leven, cognitie en depressie. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2004; 35:55-64.
22. interRAI: RAI for Nursing Home Care (RAI 2.1). In. Utrecht: InterRAI Corporation; 2002.
23. Morris JN, Fries BE, Mehr DR et al: MDS Cognitive Performance Scale. *J of Gerontology MEDICAL SCIENCES* 1994; 49:M174-M182.
24. Morris JN, Fries BE, Morris SA: Scaling ADLs within the MDS. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 1999; 54:M546-M553.
25. Ettema TP, Droes RM, de Lange J et al: QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument--validation. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2007; 22:424-430.
26. Ettema TP, Droes RM, de Lange J et al: QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2007; 22:549-556.
27. Ettema TP, de Lange J, Droes RM et al: Handleiding Qualidem. Een meetinstrument Kwaliteit van Leven bij mensen met dementie in verpleeg- en verzorgingshuizen, versie 1. In. Utrecht: Trimbos instituut; 2005.
28. Pot AM, van-Dyck R, Deeg DJ: Ervaren druk door informele zorg. Constructie van een schaal. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 1995; 26:214-219.
29. de Jonge J: Job autonomy, well-being and health. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1995.
30. Briller SH, Calkins M: Defining Place-Based Models of Care: Conceptualizing Care Settings as Home, Resort or Hospital. *Alzheimer's Care Quarterly* 2000; 1:17-23.
31. Cohen U, Weisman G: Holding on to home. Designing Environments for People with Dementia. London: John Hopkins University Press; 1991.
32. Slaughter S, Calkins M, Eliasziw M et al: Measuring Physical and Social Environments in Nursing Homes for People with Middle- to Late-Stage Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* 2006; 54:1436-1441.
33. Cummings JL, Mega M, Gray K et al: The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44:2308-2314.
34. Wood S, Cummings JL, Hsu MA et al: The use of the neuropsychiatric inventory in nursing home residents. Characterization and measurement. *Am J Geriatr Psychiatry* 2000; 8:75-83.
35. Kat MG, de Jonghe JFM, Aalten P et al: Neuropsychiatric symptoms of dementia: psychometric aspects of the Neuropsychiatric Inventory (NPI) Dutch version. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2002; 33:150-155.
36. de Jonghe JFM: Factor structure and validity of the Dutch version of the Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI-D). *J Am Geriatr Soc* 1996; 44:888-889.

37. Cohen-Mansfield J, Billig N: Agitated behavior in the elderly 1. Conceptual review. *J Am Geriatr Soc* 1986; 34:711-721.
38. Zuidema SU, de Jonghe JF, Verhey FR et al: Agitation in Dutch institutionalized patients with dementia: factor analysis of the Dutch version of the Cohen-Mansfield Agitation Inventory. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2007; 23:35-41.
39. Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC et al: Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol Psychiatry* 1998; 23:271-284.
40. Droes RM: Cornell Scale for Depression in Dementia. Nederlandse vertaling. In: Amsterdam: Vrije Universiteit, vakgroep psychiatrie; 1993.
41. Gerritsen DL: Quality of life and its measurement in nursing homes. Amsterdam: Vrije Universiteit; 2004.
42. Organisation WH: Anatomical Therapeutic Chemical (ATC) classification index including defined daily doses (DDDs) for plain substances. In: Oslo: World Health Organization Collaborating Centre for Drug Statistics Methodology; 1997.
43. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ et al: The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982; 139:1136-1139.
44. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR: A practical method for grading the cognitive status of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* 1975; 12:189-198.
45. Karasek RAJ: Job Content Instrument: Questionnaire and user's guide. In: Los Angeles: University of Southern California, Department of Industrial and Systems Engineering.; 1985.
46. de Jonge J, Reuvers MMEN, Houtman ILD et al: Linear and nonlinear relations between psychosocial job characteristics, subjective outcomes, and sickness absence: Baseline results form SMASH. *Journal of Occupational Health Psychology* 2000; 5:256-268.
47. Karlsson S, Bucht G, Eriksson S et al: Factors relating to the use of physical restraints in geriatric care settings. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49:1722-1728.
48. Svarstad BL, Mount JK, Bigelow W: Variations in the treatment culture of nursing homes and responses to regulations to reduce drug use. *Psychiatr Serv* 2001; 52:666-672.
49. Willemse B. De toekomstige behoefte aan zorgpersoneel. In: *Monitor Woonvormen Dementie*. Edited by A.M. Pot & J. de Lange. Utrecht: Trimbos-Instituut; 2010: 65-81.

Leden Provinciale Raad voor de Volksgezondheid limburg **Bijlage [1]**

Voorzitter, Raadscoördinator en Raadsleden

PROVINCIALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID LIMBURG

Zittingsperiode 2007-2011

Naam	Functie	Instelling
prof. dr. W.N.J. Groot	Voorzitter	Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg
prof. dr. J.P.H. Hamers	Raadscoördinator	Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg
dr. W.H.E. Buntinx	Onderzoeker en docent	Universiteit Maastricht/ Gouverneur Kremers Centrum
drs. J.W.M.W. Gijzen	Directeur Zorg	CZ
drs. J.L. van Houtem	Vertegenwoordiger Gehandicaptenzorg	
mw. drs. M.J.G. Jacobs	Directeur bedrijfsvoering en lid Raad van Bestuur	Maastro Clinic
mw. drs. M.B. Keijser	Lid Raad van Bestuur	Sevagram
dr. H.E.M. Kerkkamp	Lid Raad van Bestuur	Atrium Medisch Centrum Parkstad
mw. mr. E.M.A.A. de Loo	Burgemeester	Gemeente Gennepe
mr. E.W. Meijer	Voorzitter Raad van Beheer	Huis voor de Zorg
drs. W.P. Ploegman	Lid Raad van Bestuur	Proteion Thuis
drs. R.F.M. Ruijters	Lid Raad van Bestuur	MeanderGroep Zuid-Limburg
drs. A.W.C.R. Smulders	Lid Limburgse Huisartsenkring	Huisarts
J.G.A. Spätjens MBA	Voorzitter Raad van Bestuur	De Zorggroep
drs. M.O.J.M. Visser	Voorzitter Raad van Bestuur	VieCuri Medisch Centrum

Meetinstrumenten Bijlage [2]
secundaire uitkomstmaten

2.1. Bewoners

Om de secundaire uitkomstmaten te meten zijn de volgende meetinstrumenten gebruikt.

Neuropsychiatrische symptomen

De Neuropsychiatric Inventory (NPI), verpleeghuis versie (NPI-NH)³³⁻³⁵ is gebruikt om de mate van neuropsychiatrische symptomen te meten. Deze versie is specifiek ontworpen voor medewerkers in verpleeghuizen en brengt 10 neuropsychiatrische (wanen, hallucinaties, agressie, depressie, angst, euforie, apathie, ontremd gedrag, prikkelbaarheid, doelloos gedrag) en 2 neurovegetatieve (nachtelijke onrust en stoornissen in eetlust) symptomen in kaart. Van ieder symptoom wordt de frequentie (F) en ernst (E) aangegeven, waarvan een totaalscore wordt berekend (F*E). Deze totaalscore F*E varieert van 0 tot 12, waarbij een hogere score meer/zwaardere symptomen aangeeft.

Agitatie

De Cohen Mansfield Agitation Inventory (CMAI) is gebruikt om de mate van agitatie gedurende de afgelopen 2 weken in kaart te brengen.^{36, 37} De CMAI bestaat uit 29 items die gescoord worden op een 7-puntsschaal, variërend van nooit (1) tot meerdere keren per uur (7). Naast een totaalscore (range 29-207), kunnen tevens 3 clusters onderscheiden worden.³⁸ Dit zijn: fysiek non-agressief gedrag (ijsberen/doelloos rondlopen, voorwerpen verstoppen, voorwerpen verzamelen, weglopen, voorwerpen verkeerd gebruiken, algemene rusteloosheid en ongepast kleden/uitkleden; range 7-49), fysiek agressief gedrag (slaan, duwen, krabben, vloeken, vastpakken, gillen/krijzen, spugen, vreemde geluiden maken; range 8-56) en verbale agitatie (constant aandacht vragen, klagen, herhalende zinnen/vragen, negativisme; range 4-78). Voor alle schalen geldt dat een hogere totaalscore meer agitatie aanduidt.

Depressieve symptomen

De Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD) wordt gebruikt om emoties, gevoelens en gedragingen die bij depressie gezien worden te meten bij mensen met dementie.^{39, 40} De schaal bestaat uit 19 symptomen. De ernst van ieder symptoom wordt gescoord op een 3-puntsschaal, variërend van afwezig (0), licht/wisselend (1) tot ernstig (2). De totaalscore loopt uiteen van 0 tot 38, waarbij een hogere score meer depressieve symptomen aangeeft. Een score 6 of lager geeft aan dat er waarschijnlijk geen depressie is.

Sociale betrokkenheid

Om sociale betrokkenheid in kaart te brengen is de Index for Social Engagement (ISE), een subschaal van de RAI-MDS⁴¹ gebruikt. Deze schaal bestaat uit 6 items die autonomie en positieve aspecten van sociale interactie van de bewoner met zorgverleners, familie en medebe-

woners meet. De items worden dichotoom gescoord (aan- versus afwezig) en de totaalscore varieert van 0 tot 6, waarbij een hogere score meer sociale betrokkenheid aangeeft.

Vrijheidsbeperkende maatregelen

In totaal worden 5 typen vrijheidsbeperkende maatregelen in kaart gebracht. Dit zijn: banden (in bed of in stoel), diepe of gekantelde stoel, stoel met tafelblad, dubbelzijdige beddekken en hansop. Naast deze maatregelen wordt ook het gebruik van een infrarood systeem en belmat gemeten. Iedere maatregel wordt gescoord als aan- of afwezig.

Psychofarmaca

Het gebruik van psychofarmaca wordt afgelezen uit de medicatiegegevens van de bewoner. Deze worden geclassificeerd op basis van de Anatomical Therapeutic Chemical (ATC) classificatie.⁴² Voor dit onderzoek worden 5 typen gebruikt: antipsychotica, anxiolytica, kalmerende middelen, antidepressiva en antidementie drugs. Psychofarmaca zijn gemeten als aanwezig (inclusief incidentele recepten die als “zo nodig” staan geregistreerd) of afwezig in de week van meting.

Overige variabelen

Functionele status wordt gemeten door middel van een vragenlijst voor algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), namelijk de ADL-H subschaal uit de RAI-MDS.²⁴ De totaalscore varieert van 0 tot 6, waarbij een hogere score een slechtere functionele status aanduidt.

Cognitie is gemeten met de CPS uit de RAI-MDS.²³ De totaalscore loopt uiteen van 0 tot 6, waarbij een hogere score een slechtere cognitie aangeeft. Tevens is op nulmeting de gestandaardiseerde mini-mental state examination (MMSE)⁴⁴, om de cognitieve stoornissen gedetailleerder in kaart te brengen. Deze totaalscore loopt uiteen van 0 tot 30, waarbij een hogere score een betere cognitie aangeeft.

Het stadium van dementie wordt gemeten met de Global Deterioration Scale (GDS).⁴³ Deze schaal bestaat uit 7 stadia, waarbij een hoger stadium ernstigere dementie aanduidt.

Comorbiditeit is geclassificeerd op basis van de International Classification of Diseases (ICD), versie 10.

Gebruik van zorg is gemeten door de inzet van verschillende disciplines bij bewoners te meten. Hierbij zijn 5 typen onderscheiden: verpleeghuisarts, psycholoog, fysiotherapeut, ergotherapeut en activiteitenbegeleider. De inzet is gescoord op een 6-puntsschaal, variërend van nooit (0), minder dan eens per maand (1), ongeveer 1 keer per maand (2), ongeveer 2 à 3 keer per maand (3), ongeveer 1 keer per week (4) en meerdere keren per week (5).

2.2 Verzorgenden

Om de secundaire uitkomstmaten te meten zijn de volgende meetinstrumenten gebruikt.

Burnoutklachten

Symptomen van burnout zijn gemeten met 5 vragen uit een vragenlijst ontwikkeld door de Jonge.²⁹ Antwoorden werden gegeven op een 7-puntsschaal, variërend van nooit (1) tot altijd (7). De totaalscore loopt uiteen van 7 tot 49, waarbij een hogere score meer burnoutklachten aangeeft.

Sociale steun

De sociale steun die werknemers ervaren op de werkvloer (zowel van de leidinggevende als van collega's) is gemeten met de Nederlandse versie van de Job Content Questionnaire.^{45, 46} Deze vragenlijst meet werkgerelateerde sociale steun, zowel instrumenteel als emotioneel. De schaal bestaat uit 8 items, gemeten met een 4-punts Likertschaal, variërend van helemaal oneens (1) tot helemaal eens (4). Een hogere score geeft meer ervaren sociale steun aan.

Autonomie

Autonomie die werknemers ervaren is gemeten met de Maastricht Autonomy Questionnaire (MAQ).²⁹ Deze vragenlijst meet de mogelijkheid voor werknemers om verschillende werk aspecten zelf te bepalen, zoals het tempo van werken en doelen. De lijst bestaat uit 10 items gemeten met een 5-punts Likertschaal. Items variëren van zeer weinig (1) tot zeer veel (5). De totaalscore loopt uiteen van 10 tot 50, waarbij een hogere score meer autonomie aangeeft.

Fysieke inspanning

Fysieke inspanning werd gemeten met 7 items.²⁹ Items hebben betrekking op zware fysieke inspanningen, zoals langdurig staan en zware gewichten tillen. Alle items worden gescoord op een 5-puntsschaal, variërend van nooit (1) tot altijd (5). De totaalscore loopt uiteen van 7 tot 35, waarbij een hogere score meer fysieke inspanning aangeeft.

Ervaren werkdruk

De ervaren werkdruk is gemeten op een 8-item schaal,²⁹ die verschillende kwalitatieve en kwantitatieve aspecten van het werk meet, zoals het werken onder tijdsdruk en complexiteit van het werk. Antwoorden worden gegeven op een 5-puntsschaal, variërend van nooit tot altijd. De totaalscore loopt uiteen van 8 tot 40, waarbij een hogere score een hogere ervaren werkdruk aangeeft.

De Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg (PRV) is een adviescollege dat bestaat uit onafhankelijke deskundigen afkomstig uit alle sectoren en regio's van het zorgveld. De doelstelling van de PRV is het onafhankelijk en voornamelijk op basis van wetenschappelijk onderzoek zorginhoudelijk adviseren aan het provinciaal bestuur en derden op het terrein van de volksgezondheid.