

# Zorg voor mensen met dementie thuis tot in het verpleeghuis

## Monitor Woonvormen Dementie 2.0



Pearl van Lonkhuizen, Stasja Draisma, Milan van der Kuil, Suzanne Berlang,  
Marleen Prins, Egbert Hartstra, Anouk Overbeek, Renate Verkaik,  
Henriëtte van der Roest

# Zorg voor mensen met dementie thuis tot in het verpleeghuis

## Monitor Woonvormen Dementie 2.0

Trimbos-instituut  
Utrecht, 2024

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

## Colofon

### *Projectleiding*

dr. Henriëtte van der Roest

### *Projectuitvoering*

Pearl van Lonkhuizen MSc, dr. Stasja Draisma, dr. Milan van der Kuil, Suzanne Berlang MSc, Marleen Prins MSc, dr. Egbert Hartstra, dr. Anouk Overbeek, dr. Renate Verkaik, dr. Henriëtte van der Roest

### *Begeleidingscommissie*

drs. Aloys Kersten, Els Lodewijk, drs. Petra Schout, drs. Julie Meerveld, dr. Bernadette Willemse, drs. Tjitske Binkhorst, prof. dr. Hilde Verbeek, drs. Hugo van Waarde

### *Vormgeving*

Canon Nederland N.V.

Sommige pictogrammen gebruikt in dit rapport zijn afkomstig van [www.flaticon.com](http://www.flaticon.com) en <https://thenounproject.com>. Gebruikte pictogrammen zijn gelicentieerd onder CC-BY 3.0.

'Activiteiten' door Karyative; 'Mantelzorger' door Freepik; 'Mantelzorgbelasting' door Freepik; en 'Eenzaamheid' door Luis Prado.

*De Monitor Woonvormen Dementie wordt gefinancierd door:*



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

Deze uitgave is te downloaden via [www.trimbos.nl/webwinkel](http://www.trimbos.nl/webwinkel) met artikelnummer **AF2153**

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

© 2024, Trimbos-instituut, Utrecht.

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



Inhoud



# Managementsamenvatting



# Managementsamenvatting

De Monitor Woonvormen Dementie wordt sinds 2008 elke twee tot drie jaar in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) uitgevoerd door het Trimbos-instituut. In deze Monitor Woonvormen Dementie 2.0 zijn voor het eerst naast verpleeghuiszorg ook andere woonvormen geïnccludeerd, waaronder de thuis-situatie, aanleunwoningen en woonzorgcentra. De Monitor 2.0 is over de zorgwetten Wmo, Zvw en Wlz heen uitgevoerd, waarbij kwaliteit van leven van de persoon met dementie het uitgangspunt is. Belangrijke thema's in de Monitor 2.0 zijn: continuïteit en persoonsgerichtheid van zorg, de organisatie van zorg, betekenisgeving van activiteiten en het welzijn van mantelzorgers. De Monitor is uitgevoerd in drie regio's in Nederland en daarom niet representatief voor de dementiezorg in Nederland. Wel bieden de resultaten en de opzet van de Monitor een eerste inzicht in de relatie tussen woonvormen en de benodigde zorg en ondersteuning bij dementie en op de uitvoering van de Zorgstandaard Dementie.

## *Doel en vraagstelling*

Het doel van de Monitor Woonvormen Dementie 2.0 is om verdiepend inzicht te bieden in de relatie tussen de optimale inrichting en organisatie van zorg voor mensen met dementie enerzijds en anderzijds de uitkomsten van zorg en ondersteuning. De gegevensverzameling vindt plaats vanuit verschillende perspectieven, waarbij de persoon met dementie centraal staat.

De volgende onderzoeksvragen worden beantwoord:

1. Welke kenmerken van woonvormen voor mensen met dementie dragen bij aan de continuïteit en persoonsgerichtheid van de zorg en een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven?
2. Welke eisen stellen de verschillende woonvormen voor mensen met dementie aan de personele organisatie van zorg en psychosociale aspecten van werk?
3. Welke rol spelen activiteiten en hun betekenis voor mensen met dementie in de verschillende woonvormen?
4. Welke kenmerken van ervaren zorg en ondersteuning dragen bij aan het welzijn van mantelzorgers van mensen met dementie?

# Belangrijkste bevindingen

## Woonvormen en de kwaliteit van zorg en leven

Mantelzorgers ervaren de zorg die hun naaste ontvangt als continu en persoonsgericht. De continuïteit van zorg en ondersteuning wordt als goed ervaren wanneer deze goed gecoördineerd en afgestemd is tussen de verschillende betrokken zorgverleners, -organisaties, maar ook met mantelzorgers en vrijwilligers. Wanneer zorg en ondersteuning afgestemd is op de persoon, passend bij de wensen, behoeften en mogelijkheden van de persoon dan is de zorg persoonsgericht. Als het gaat om kenmerken van de woning die met continuïteit en persoonsgerichtheid van zorg samenhangen, dan blijkt de geschiktheid van de woning hiervoor belangrijk te zijn. Geschiktheid van extramurale woonvormen wordt onder andere bepaald door de afwezigheid van steile trappen en de aanwezigheid van voorzieningen in de buurt (o.a. supermarkt, dokter). Intramuraal wordt de woning over het algemeen vaker door mantelzorgers als geschikt ervaren dan extramuraal.

De kwaliteit van leven van de naaste met dementie werd door mantelzorgers met name hoger beoordeeld wanneer zij ook de algemene gezondheid van de naaste als goed zagen. Daarnaast is er een relatie met de geschiktheid van de woning en kwaliteit van leven van de persoon met dementie, al is de impact hiervan beperkt.

## Woonvormen en de organisatie van zorg

De woonvorm waarin zorgmedewerkers werkzaam zijn, blijkt van belang voor de mate waarin zij de geboden zorg als continu en persoonsgericht ervaren. Zorgmedewerkers die in een intramurale setting actief zijn, ervaren de zorg als meer continu, terwijl zorgmedewerkers in extramurale settings de zorg als meer persoonsgericht ervaren. Voor de ervaren continuïteit van zorg zijn een gedeelde teamvisie op goede zorg en een positief leerklimaat (o.a. het mogen leren van fouten) echter belangrijker dan de woonsetting. De extramurale setting speelt wel een sterke rol in de mate van persoonsgerichte zorg, net als een eenduidige teamvisie. Daarnaast draagt transformatieel leiderschap (een leidinggevende die zich o.a. richt op het motiveren/inspireren en het creëren van een gezamenlijke zorgvisie en vertrouwen) in iets mindere mate bij aan persoonsgerichte zorg.

Hoe positief zorgmedewerkers hun werk ervaren (o.a. werkcondities en welbevinden) wordt vooral bepaald door het hebben van een leidinggevende met een transformatieel leiderschapstijl en het werken in een positief leerklimaat. Vooral het leerklimaat heeft een sterke positieve invloed op arbeidstevredenheid en op de door zorgmedewerkers ervaren werkbelasting. Factoren als caseload, teamgrootte en het aantal multidisciplinaire contacten (o.a. met psychologen, ergotherapeuten, artsen) hebben in mindere mate invloed op de werkbelasting en arbeidstevredenheid. Er zijn enkele verschillen tussen

de woonvormen. In de extramurale setting zijn zorgmedewerkers minder tevreden met hun werk wanneer zij te maken hebben met een hoge caseload, in hun werk veel mogelijkheid hebben om te leren (positief leerklimaat) of in een team zonder een duidelijk gedeelde visie op zorg werken, ten opzichte van zorgmedewerkers die onder dezelfde condities werken in een intramurale woonvorm. Ook ervaren zorgmedewerkers in extramurale setting minder werkbelasting ten opzichte van hun collega's die in een intramurale locatie werken, wanneer zij deel uitmaken van een groot team.

## **De rol van activiteiten in verschillende woonvormen**

Het uitvoeren van activiteiten die van betekenis zijn voor de persoon met dementie hebben een sterk positief verband met hun kwaliteit van leven. Ook is er een relatie tussen het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten en minder eenzaamheid bij de persoon met dementie, zoals beoordeeld door hun mantelzorgers. Mensen met dementie vinden activiteiten vooral betekenisvol als deze hen plezier geven en laten zien wat voor persoon ze zijn en wat voor hen belangrijk is. Mantelzorgers vinden activiteiten voor hun naaste met dementie vooral betekenisvol wanneer de activiteiten laten zien wie de naaste is. Er is geen verband tussen algemene dagelijkse activiteiten van de persoon met dementie (o.a. boodschappen doen, zich wassen) en de kwaliteit van leven en eenzaamheid, beoordeeld door mantelzorgers.

Mensen met dementie voeren verschillende plezierige en/of ontspannende activiteiten uit, zowel in de intramurale als de extramurale setting. Ongeveer de helft van mensen met dementie in de extramurale setting bezoekt een vorm van dagbesteding (zoals een dagopvang en huiskamerproject). Mensen met dementie die extramuraal wonen ervaren de activiteiten die zij ondernemen over het algemeen als weinig betekenisvol.

## **Kenmerken van zorg en het welzijn van mantelzorgers**

Met name de ervaren continuïteit van zorg speelt een belangrijke rol bij zowel de ervaren eenzaamheid van mantelzorgers van mensen met dementie, zowel intra- als extramuraal: hoe hoger de ervaren continuïteit, hoe lager de ervaren eenzaamheid. Hulp van familie en vrienden hangt ook samen met minder ervaren eenzaamheid bij mantelzorgers. Mantelzorgers krijgen gemiddeld van drie personen uit hun sociale netwerk hulp bij de zorg voor hun naaste.

Mantelzorgers zijn redelijk tevreden over het vinden van geschikte informatie over de zorg en ondersteuning voor hun naaste. Wel geven zij aan dat zij graag meer informatie zouden willen over 'afspraken over toekomstige zorg', 'opname in het verpleeghuis', gevold door 'dementie en gedrag' als hun naaste thuis woont. Tevredenheid met de informatievoorziening hangt samen met een lagere ervaren mantelzorgbelasting.

## Aanbevelingen

Op basis van de resultaten van de Monitor 2.0 zijn de volgende aanbevelingen te doen als het gaat om woningen, organisatie van zorg, betekenisgeving van activiteiten en het welzijn van de mantelzorger.

### Woningen

Zorg ervoor dat mensen met dementie, zowel intra- als extramuraal, een geschikte woning hebben. Een geschikte woning hangt namelijk samen met hoe continu en persoonsgericht mantelzorgers de zorg en kwaliteit van leven van de persoon met dementie ervaren. Binnen een woning die geschikt is voor de persoon met dementie kan deze, ondanks zijn of haar beperkingen, zo goed en veilig mogelijk wonen. Wanneer mensen met dementie thuis wonen wordt de geschiktheid met name bepaald door het niet op en af hoeven van een (steile) trap en met de aanwezigheid van voorzieningen, zoals supermarkten en een dokter, in de buurt.

### Organisatie van zorg

Werk aan een gezamenlijke visie op zorg binnen zorgteams en creëer een positieve leeromgeving, zowel in de intra- als extramuraal zorg voor mensen met dementie. Dit hangt samen met meer persoonsgerichtheid en/of continuïteit van zorg. Daarnaast hangt een positief leerklimaat samen met een lagere werkbelasting en hogere arbeidstevredenheid van zorgverleners. Transformationeel leiderschap, gericht op o.a. inspireren, vertrouwen en acceptatie, kan daarbij een rol spelen. Multidisciplinair werken is belangrijk voor de continuïteit van zorg. Houdt daarbij de extra werkbelasting in de gaten wanneer het aantal multidisciplinaire contacten toeneemt.

### Betekenisgeving aan activiteiten

Blijf investeren in betekenisvolle activiteiten voor mensen met dementie, zowel intra- als extramuraal. Voor mensen met dementie zijn dit met name activiteiten waar zij persoonlijk plezier uit halen en die bij hen als persoon passen. Mantelzorgers ervaren dat het vaker ondernemen van betekenisvolle activiteiten samenhangt met minder eenzaamheid en een betere kwaliteit van leven van hun naaste met dementie. Mensen met dementie die nog zelfstandig thuis wonen dienen extra ondersteund te worden bij het kunnen ondernemen van activiteiten die voor hen plezierig zijn. Hier is nog veel winst te behalen.

## **Mantelzorgers**

Verbeter de informatievoorziening voor mantelzorgers van mensen met dementie die thuis wonen als het gaat om informatie over 'afspraken over toekomstige zorg', 'opname in het verpleeghuis' en 'dementie en gedrag'. Meer tevredenheid met de informatievoorziening hangt namelijk samen met een lagere mantelzorgbelasting. Ook is meer aandacht voor de ervaren eenzaamheid van mantelzorgers wiens naaste met dementie intramuraal woont van belang. Stimuleer dat familie en vrienden hulp (kunnen) bieden aan mantelzorgers van mensen met dementie. Dit kan bijdragen aan de ervaren continuïteit van zorg en beschermen tegen het ervaren van eenzaamheid.

## **Monitoring dementiebeleid**

Het verdient aanbeveling om het vanuit VWS ingezette dementiebeleid, dat zich onder andere richt op 'steun op maat bij leven met dementie', de komende jaren te blijven monitoren en zo nodig bij te sturen. Dit mede vanwege de toenemende druk op de zorg, krappe arbeidsmarkt, demografische en politieke verschuivingen die daarop van invloed zijn. De Monitor Woonvormen Dementie 2.0 kan hierbij ook in de toekomst zinvolle inzichten bieden in ontwikkelingen in dementiezorg en -ondersteuning. Het is belangrijk in de toekomst rekening te houden met de beperkingen die bij de huidige afname van de Monitor zijn ervaren op onder meer het gebied van werving voor deelname en het afnemen en invullen van vragenlijsten. Bijvoorbeeld door de Monitor niet alleen te richten op regionale netwerken, maar om deelname open te stellen voor geïnteresseerde organisaties in het hele land en bij de werving van organisaties en deelnemers gebruik te maken van regionale en lokale kartrekkers.

# 1 Inleiding



# 1 Inleiding

## 1.1 Dementiezorg in Nederland

In 2023 zijn er in Nederland ongeveer 290.000 mensen met dementie. Hiervan wonen er ruim 80.000 in verpleeg- of verzorgingshuizen. De ruime meerderheid (70%) woont thuis (1). De verwachting is dat er in 2040 rond de 520.000 mensen met dementie zullen zijn. Het Ministerie van VWS heeft daarom de Nationale Dementiestrategie 2021-2030 ingesteld (2) met als uitgangspunt de volgende missie: mensen met dementie en hun naasten kunnen als waardevol lid van onze samenleving functioneren en goede ondersteuning en zorg ontvangen. Er wordt voldoende wetenschappelijk onderzoek gedaan naar mogelijke preventie, behandeling en genezing van dementie. De strategie bestaat uit drie thema's, die onderling sterk verbonden zijn: 'Dementie de wereld uit', 'Mensen met dementie tellen mee' en 'Steun op maat bij leven met dementie'.

De zorg die nodig is wordt geleverd door zorgprofessionals en mantelzorgers uit de sociale omgeving van de persoon met dementie. Momenteel zijn er 800.000 mensen die onbetaald zorgen voor iemand met dementie. De ervaren belasting van deze mantelzorgers van mensen met dementie is relatief hoog. Omdat ongeveer twee derde van de mensen met dementie thuis woont, vergt dat goede lokale voorzieningen. Er moet voldoende ondersteuning beschikbaar zijn en mogelijkheden om elkaar te ontmoeten. In de verschillende woonvormen zou voldoende ruimte moeten bestaan voor betekenisvolle activiteiten, bijvoorbeeld in ontmoetingscentra in de buurt van de woning. Uitgangspunt voor dementiezorg in Nederland is de Zorgstandaard Dementie 2020 (3). Deze beschrijft wat goede zorg en ondersteuning is voor mensen met dementie en hun naasten: samenhangend, persoonsgericht en integraal. De dementiezorg in Nederland wordt georganiseerd vanuit regionale dementienetwerken. In Nederland zijn 60 – 65 regionale dementienetwerken actief. In deze samenwerkingsverbanden werken professionals met elkaar aan goede zorg en ondersteuning voor mensen met dementie.



## 1.2 Monitor Woonvormen Dementie 2.0

In de periode 2021-2023 heeft de zesde meting van de Monitor Woonvormen Dementie (MWD) plaatsgevonden. De Monitor is zowel inhoudelijk als in de uitvoering aangepast om beter aan te sluiten bij veranderingen in de dementiezorg en samenleving. In de nieuwe opzet van de Monitor is rekening gehouden met een aantal relevante ontwikkelingen op het gebied van dementiezorg en onderzoek:

### 1. Ouderen zo lang mogelijk thuis laten wonen

Het streven om ouderen zo lang mogelijk in voldoende welzijn thuis te laten wonen wordt steeds belangrijker, ook bij het vormgeven van dementiezorg. Het sociale netwerk van de persoon met dementie wordt ingezet om dat te bereiken, samen met een casemanager die de professionele zorgverlening organiseert. Er wordt gebruik gemaakt van een individueel zorgleefplan waarin wensen, behoeften en zorgdoelen worden vastgelegd. Bij de zorg wordt een zo klein mogelijk team van zorgverleners ingeschakeld om de persoon met dementie en eventuele mantelzorger(s) te ondersteunen (4). Daarbij is er een verschuiving van zorg naar welzijn. Inzetten op welzijn van mensen met dementie houdt onder andere in dat onderzocht wordt wat voor mensen met dementie belangrijk is in het dagelijks leven. Wat zijn dagelijkse uitdagingen en hoe kunnen zij het beste blijven participeren en waardevolle relaties onderhouden? (5)

### 2. De regionalisering van de dementiezorg

Zorg voor mensen met dementie wordt steeds meer regionaal georganiseerd in netwerken. Deze netwerken hebben als doel om volgens de Zorgstandaard Dementie zoveel mogelijk samen te werken en continue en persoonsgerichte zorg te leveren. Daarnaast moet organiseren van zorg in regio's ook helpen om lokale prestatieafspraken voor wonen, welzijn en zorg te maken. De Nationale Dementiestrategie vermeldt ook dat door het versterken van zulke netwerken de zorg en ondersteuning van mensen met dementie nog meer kan verbeteren (2). Ook is kennis in deze netwerken goed te verspreiden.

### 3. Dataverzameling voor onderzoek vindt steeds meer digitaal plaats

Het afnemen van papieren vragenlijsten en face-to-face interviews is niet praktisch en efficiënt en zorgde voor extra uitdagingen in de dataverzameling van het onderzoek. In de huidige MWD is daarom overgeschakeld naar dataverzameling via online-vragenlijsten. Deze wijzigingen maken dat de uitkomsten van de vernieuwde MWD niet meer goed vergelijkbaar zijn met eerdere meetrondes. We spreken dan ook van de Monitor Woonvormen 2.0. Een evaluatie van de werkwijze (werving, gegevensverzameling, gebruikte instrumenten en analysevormen) in deze ronde is te vinden in de bijlagen.

In de Monitor 2.0 staan de volgende thema's centraal: continuïteit en persoonsgerichtheid van zorg, de organisatie van zorg, betekenisgeving van activiteiten en het welzijn van mantelzorgers. De zorg voor en het welbevinden van de persoon met dementie wordt aan de hand van verschillende perspectieven in kaart gebracht:

1. de mantelzorger van de persoon met dementie,
2. de persoon met dementie zelf,
3. de zorgmedewerker,
4. de vrijwilliger.

Het gebruik van deze vier verschillende perspectieven onderscheidt de MWD van andere studies, die vaak vanuit minder perspectieven een beeld geven. Op deze manier levert de MWD extra inzichten vanuit het perspectief van zorgverleners en vrijwilligers, aanvullend op bijvoorbeeld de Dementiemonitor Mantelzorg van Alzheimer Nederland (6).

### 1.3 Doel MWD 2.0 en bijbehorende onderzoeksvragen

De MWD 2.0 geeft een beeld van de inrichting en organisatie van continue en persoonsgerichte zorg, en de uitkomsten van de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie in verschillende woonvormen. De MWD 2.0 is een eerste verkenning van drie regio's van drie dementienetwerken in het peiljaar 2023: een dichtbevolkte regio, een dunbevolkte regio en een regio met een gemiddelde bevolkingsdichtheid.

De volgende onderzoeksvragen staan in de Monitor 2.0 centraal:

1. Welke kenmerken van woonvormen voor mensen met dementie dragen bij aan de continuïteit en persoonsgerichtheid van de zorg en een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven?
2. Welke eisen stellen de verschillende woonvormen voor mensen met dementie aan de personele organisatie van zorg en psychosociale aspecten van werk?
3. Welke rol spelen activiteiten en hun betekenis voor mensen met dementie in de verschillende woonvormen?
4. Welke kenmerken van ervaren zorg en ondersteuning dragen bij aan het welzijn van mantelzorgers van mensen met dementie?

### 1.4 Woonvormen in MWD 2.0

Voor de Monitor werden de volgende vier mogelijke woonvormen voor mensen met dementie onderscheiden:

1. **Zelfstandig thuis wonen** – een al dan niet aangepaste woning die de persoon met dementie en/of diens mantelzorger zelf huurt of waar hij/zij eigenaar van is.
2. **Wonen met zorg in de buurt** – woonvormen waarbij de persoon met dementie zelfstandig blijft wonen maar met veel (zorg)voorzieningen in de buurt, waaronder:

aanleunwoningen, ADL-woningen<sup>1</sup>, wonen in een woonservicegebied en mantelzorgwoningen<sup>2</sup>.

3. **Geclusterd wonen** – ruimtelijk geclusterde wooneenheden van minimaal twaalf wooneenheden, voor 55-plussers en met een gezamenlijke ruimte gericht op ontmoeting (7) waaronder: woonzorgcentra (ook wel woon-zorgcomplexen of serviceflats genoemd), hofjes en groepswonen voor ouderen.
4. **Wonen in het verpleeghuis** – alle woonvormen die specialistische zorg bieden, waaronder: kleinschalig groepswonen, grootschalig wonen met kleinschalige zorg, zorgvilla's, zorgboerderijen en particuliere woningen.

Het aantal respondenten voor de extramuraal woonvormen was te klein (n=51) om de indeling in vier (of meer) woonvormen aan te houden. Om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden is besloten om alleen de indeling in woonzorgsetting te hanteren: intramuraal (verpleeghuis) versus extramuraal (thuis).

## 1.5 Werving

Het doel was om deelnemers uit drie regio's te includeren via verschillende zorgorganisaties in die regio's, zowel intra- als extramuraal. Voor de werving zijn verschillende benaderingen gebruikt. In eerste instantie zijn alle coördinatoren van regionale dementienetwerken via email en telefonisch benaderd. Vervolgens zijn doelgericht in regio's organisaties benaderd. Er werden organisaties in drie regio's bereid gevonden mee te doen. Bij zestien organisaties konden gegevens verzameld worden met vragenlijsten. Dit leverde in totaal 560 ingevulde vragenlijsten op. De vier doelgroepen (persoon met dementie, mantelzorgers, zorgmedewerkers en vrijwilligers) kregen verschillende vragenlijsten aangeboden om de onderzoeksvragen te beantwoorden. Aan alle doelgroepen werden verschillende vragenlijsten aangeboden over mensen met dementie, naast vragenlijsten met specifieke vragen over henzelf. Omdat mantelzorgers en zorgmedewerkers de meeste vragenlijsten invulden, wordt in dit rapport meestal naar hun antwoorden verwezen. Voor veel analyses waren er te weinig respondenten in de doelgroep 'mensen met dementie' en de gegevens van de 32 personen met dementie die intramuraal wonen, zijn gebaseerd op observaties van de zorgmedewerkers (EVV'ers, eerste verantwoordelijke verzorgende) omdat zij zelf niet in staat bleken te zijn vragenlijsten digitaal in te vullen. De volledige methodologische verantwoording is terug te vinden in de bijlagen.

- 
- 1 ADL woning = een gelijkvloers huis, toegankelijk voor een rolstoel. Het huis is via een alarm-intercomsysteem direct verbonden met een hulppost: de ADL-eenheid in de buurt. ADL staat voor algemene dagelijkse levensverrichtingen.
  - 2 Mantelzorgwoning = Een mantelzorgwoning is een woning op het terrein van het huis van iemand die zorg nodig heeft. De woning is bedoeld voor de zorgverlener (vriend, familielid). Het is ook mogelijk dat de persoon die zorg nodig heeft in de mantelzorgwoning woont. In dat geval woont de zorgverlener in het bijbehorende huis.

## 1.6 Deelnemers aan de MWD 2.0

Binnen de huidige Monitor is een onderscheid gemaakt tussen de intramurale en extramurale woonsetting. Binnen de intramurale woonsetting wonen mensen met dementie in een zorginstelling. Binnen de extramurale woonsetting verstaan we alle woonvormen waarbij mensen met dementie in een reguliere woning wonen (geclusterd wonen, wonen met zorg in de buurt en zelfstandig wonen). In totaal zijn er gegevens verzameld bij 47 mensen met dementie, 206 mantelzorgers, 207 zorgverleners en 90 vrijwilligers.

Tabel 1.1 geeft een totaaloverzicht van deelnemers aan de Monitor per respondentengroep. Tabel 1.2 geeft de verdeling van de mensen met dementie weer over woonvormen zoals aangegeven door de mantelzorgers als respondenten. De meerderheid van de steekproef mensen met dementie woont intramuraal (n=155), 51 van de mensen woont extramuraal.

Tabel 1.1 Totaaloverzicht deelnemers

Respondentgroep	Woonvorm	
	Extramuraal	Intramuraal
Persoon met dementie	15	32 <sup>1</sup>
Mantelzorgers	51	155
Zorgmedewerkers	72	135
Vrijwilligers	11	79
<b>Totaal</b>	<b>149</b>	<b>401</b>

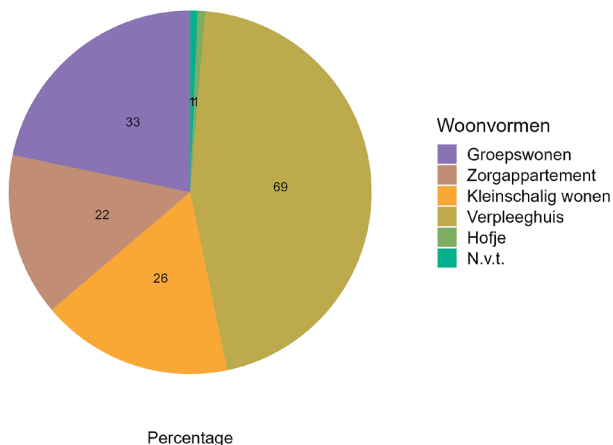
<sup>1</sup> Gebaseerd op observaties van de zorgmedewerkers (EVV'ers, eerste verantwoordelijke verzorgende).

Tabel 1.2 Overzicht woonvormen mensen met dementie waarover mantelzorgers rapporteerden

Woonvorm	Deelnemers
Wonen in verpleeghuis	155 (75%)
Geclusterd wonen	3 (1%)
Wonen met zorg in de buurt	9 (4%)
Zelfstandig thuis	37 (18%)
Onbekend (extramuraal)	2 (1%)
<b>Totaal</b>	<b>206 (100%)</b>

In Figuur 1.1 is de verdeling van personen die intramuraal wonen over verschillende woonvormen weergegeven.

**Figuur 1.1**      **Overzicht intramurale woonvormen**



In Tabel 1.3 staan de belangrijkste demografische gegevens van mensen met dementie, mantelzorgers, zorgmedewerkers en vrijwilligers.

**Tabel 1.3.**      **Overzicht demografische gegevens steekproef**

	Mensen met dementie		Mantelzorgers	Zorgmedewerkers	Vrijwilligers
	Intramuraal	Extramuraal			
Aantal respondenten	31	29	205	207	87
Geslacht, vrouw (%)	71	66	66	98	
Leeftijd in jaren (gemiddelde)	84.4	79.1	63.3	44.7	63.0
Opleidingsniveau (%)					
Geen of basis/lager onderwijs	-	-	1	1	2
Middelbaar beroeps- of algemeen voorbereidend	-	-	36	36	57
Havo, Vwo, Mbo2, Mbo3 Mbo4, HBS, MMS	-	-	20	19	15
HBO	-	-	30	7	21
Wetenschappelijk onderwijs	-	-	14	14	2
Anders	-	-	-	1	2

### Mensen met dementie

Mensen met dementie in de steekproef zijn gemiddeld 82 jaar oud. Zeventig procent van de mensen met dementie is vrouw. Een groot deel was gediagnostiseerd met de ziekte van Alzheimer (39% extramuraal, 48% intramuraal), gevolgd door vasculaire dementie (18% extramuraal, 21% intramuraal) (zie Tabel B. 1 in de bijlage). Alle andere vormen van dementie kwamen minder vaak voor in de steekproef (< 10%). De meeste mensen met dementie waren ofwel getrouwd of weduwe/weduwnaar (zie Tabel B. 2 in de bijlage).

### Mantelzorger

Mantelzorgers in de steekproef zijn gemiddeld 63 jaar oud en twee derde van de mantelzorgers is vrouw. De meerderheid van de respondenten in de steekproef zijn mantelzorger voor hun moeder, zowel in de intramurale als extramurale setting (Tabel 1.4). Gemiddeld geven mantelzorgers per week 16 uur mantelzorg (10 intramuraal, 35 extramuraal).

Tabel 1.4 Relatie van mantelzorger met de persoon met dementie

Relatie van mantelzorger met persoon met dementie	Woonvorm	
	Extramuraal	Intramuraal
Persoon is mijn partner	18 (35.3%)	30 (19.4%)
Persoon is mijn vader	5 (9.8%)	24 (15.5%)
Persoon is mijn moeder	22 (43.1%)	76 (49.0%)
Persoon is mijn zus	0 (0.0%)	8 (5.2%)
Persoon is mijn broer	0 (0.0%)	2 (1.3%)
Persoon is mijn kind	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Persoon is familie	3 (5.9%)	12 (7.7%)
Persoon is vriend(in)	2 (3.9%)	0 (0.0%)
Persoon is kennis	1 (2.0%)	2 (1.3%)
Anders	0 (0.0%)	1 (0.7%)
<b>Totaal</b>	<b>51 (24.8%)</b>	<b>155 (75.2%)</b>

### Zorgmedewerkers

Zorgmedewerkers in de steekproef zijn gemiddeld 45 jaar oud. Het overgrote deel van de zorgmedewerkers is vrouw. In de intramurale teams heeft 82% een vast contract, terwijl 89% van de zorgmedewerkers in de extramurale teams een vast contract heeft. In beide woonsettings werken zorgmedewerkers gemiddeld ongeveer 22 uur per week en zij hebben gemiddeld 8 jaar werkervaring bij de huidige organisatie. Extramurale zorgmedewerkers werken gemiddeld 19 jaar in de zorg terwijl de intramurale zorgmedewerkers gemiddeld 13 jaar ervaring in de zorg hebben. De functie van de zorgmedewerkers in de steekproef loopt sterk uiteen (Tabel B. 3). Een aanzienlijk deel heeft bij de vraag naar hun functie 'anders' aangegeven.

### Vrijwilligers

Vrijwilligers in de steekproef zijn gemiddeld 63 jaar oud. Vierenzestig procent van de vrijwilligers was vrouw. De meeste vrijwilligers hebben als hoogst gevolgde opleiding middelbaar beroepsonderwijs genoemd (Tabel 1.3).

### Organisaties per regio

Tabel 1.5 toont een overzicht van de hoeveelheid verschillende afdelingen/teams en organisaties die in de regio's deelnamen aan de Monitor.

Tabel 1.5 Regio's, organisaties en afdelingen

		Regio's			
	Woon-setting	1 (Gemiddelde bevolkingsdichtheid)	2 (Dun/gemiddelde bevolkingsdichtheid)	3 (Dichtbevolkt)	Totaal
Afdelingen/Teams	Extramuraal	10	11	1	22
	Intramuraal	24	3	0	27
Organisaties	Extramuraal	4	4	1	9
	Intramuraal	4	1	0	5
Respondenten	Extramuraal	101	72	12	185
	Intramuraal	470	34	0	504

## 2 Kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven





## 2 Kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven

Welke kenmerken van woonvormen voor mensen met dementie dragen bij aan de continuïteit en persoonsgerichtheid van de zorg en een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven?

---

*Vanuit het perspectief van de mantelzorg*

---

### Belangrijkste resultaten

Mantelzorgers vinden de woning van hun naasten geschikt. Wanneer hun naaste intramuraal woont, vinden zij de woning vaker geschikt dan wanneer hun naaste nog thuis woont. Binnen de extramurale woonsetting zijn volgens mantelzorgers gemiddeld 1 tot 2 aanpassingen gedaan om de woning geschikt(er) te maken (zoals verhoogd toilet en personenalarmering).

De meerderheid van de mantelzorgers beoordeelt de algemene gezondheid van hun naasten als matig. Ook de mate van cognitieve problemen van hun naasten beoordeelt de meerderheid als matig tot ernstig. Wat betreft essentiële (zoals wassen/aankleden) en complexe dagelijkse handelingen (zoals boodschappen en koken) is er volgens mantelzorgers sprake van minder zelfstandigheid bij hun naasten met dementie.

Mantelzorgers ervaren de zorg die hun naaste ontvangt als continu en persoonsgericht. Geschiktheid van de woning hangt samen met de continuïteit en persoonsgerichtheid van zorg. Hoe geschikter de woning wordt gevonden, hoe meer continu en persoonsgericht de zorg door mantelzorgers wordt ervaren.

Mantelzorgers beoordelen de kwaliteit van leven van hun naaste met dementie als redelijk. Geschiktheid en stedelijkheid van de woning maar met name de algemene gezondheid van personen met dementie hangen samen met kwaliteit van leven. Hoe geschikter de woning en hoe beter de algemene gezondheid, hoe hoger mantelzorgers de kwaliteit van leven van hun naasten beoordelen. Het wonen in een kleine stad hangt samen met een lagere kwaliteit van leven ten opzichte van een grote stad of dorp.

## 2.1 Introductie

Dementie heeft een grote impact op de persoon en zijn of haar omgeving. Het is van belang dat mensen met dementie kwalitatief goede zorg en ondersteuning ontvangen. Continuïteit van zorg en persoonsgerichte zorg zijn daarbij belangrijke randvoorwaarden. Met continuïteit van zorg wordt de onderlinge samenwerking tussen verschillende betrokken partijen bedoeld, zoals zorgaanbieders, zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers (8,9). Bij de dementiezorg zijn vaak verschillende partijen en zorgdisciplines betrokken. Het is daarom van belang de zorg en ondersteuning rondom de persoon met dementie goed te coördineren en onderling af te stemmen.

Naast continuïteit is ook de persoonsgerichtheid van zorg belangrijk voor het bieden van kwalitatief goede zorg aan personen met dementie. Persoonsgerichte zorg begint bij goed weten wie iemand is en wat er voor hem of haar toe doet (10). Het gaat hierbij om individuele afstemming van zorg en ondersteuning, rekening houdend met de beleevingswereld, sociale omgeving en de mogelijkheden van de persoon met dementie (11). Persoonsgerichte zorg leidt bij zorgmedewerkers tot een hogere arbeidstevredenheid en minder werk gerelateerde stress (12). Daarnaast draagt persoonsgerichte zorg bij aan een hogere kwaliteit van leven van mensen met dementie (13).

Kwaliteit van leven is een belangrijk begrip binnen de dementiezorg. Zorgbeleid is bij uitstek gericht op het bereiken van een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven van mensen met dementie. Kwaliteit van leven is een subjectief begrip: het heeft voor iedereen een andere betekenis. Dit onderstreept het belang van persoonsgerichte zorg waarbij stil wordt gestaan bij de behoeften en de wensen van mensen met dementie zelf.

In landelijk en regionaal beleid rondom dementie worden persoonsgerichte zorg en continuïteit van zorg in toenemende mate benadrukt (2,14–16). Zo is er bijvoorbeeld veel aandacht voor het vastleggen van samenwerkingsafspraken binnen regionale dementienetwerken en is persoonsgerichte zorg een belangrijk speerpunt binnen de Zorgstandaard Dementie (3). Doordat steeds meer mensen met dementie langer thuis blijven wonen, is er behoefte aan meer inzicht in de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van mensen met dementie binnen verschillende woonvormen.

Dit hoofdstuk biedt inzicht in welke kenmerken van intramurale en extramurale woonvormen samenhangen met de mate van continuïteit en persoonsgerichtheid van zorg voor mensen met dementie. Daarnaast is gekeken naar de kwaliteit van leven van mensen met dementie en welke kenmerken van woonvormen en van mensen met dementie zelf hiermee samenhangen. In dit hoofdstuk gaan we uit van het perspectief van de mantelzorger.

## 2.2 Werkwijze

Allereerst is gekeken naar kenmerken van woonvormen en mensen met dementie, en of deze verschillen binnen de intramurale en extramurale woonsetting. De volgende kenmerken van woonvormen zijn hierbij in kaart gebracht: type woonsetting (intramuraal versus extramuraal), geschiktheid van de woning, aanpassingen aan de woning, en de stedelijkheid van de woonomgeving. Voor mensen met dementie is daarnaast gekeken naar het aantal uren mantelzorg dat zij ontvangen, de algemene gezondheid, het cognitief functioneren en het uitvoeren van essentiële zelfzorg en complexe dagelijkse activiteiten. Vervolgens is gekeken naar de kwaliteit van zorg (continuïteit en persoonsgerichtheid) en kwaliteit van leven van mensen met dementie en welke kenmerken van woonvormen daarmee samenhangen. Voor kwaliteit van leven is ook gekeken naar de invloed van kenmerken van de persoon met dementie zelf. Binnen dit hoofdstuk hanteren we het perspectief van de mantelzorgers: zij hebben de vragen over woonvormen, kenmerken van mensen met dementie, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven beantwoord.

## 2.3 Resultaten

### 2.3.1 Kenmerken van woonvormen en mensen met dementie

#### *Woonvormen*

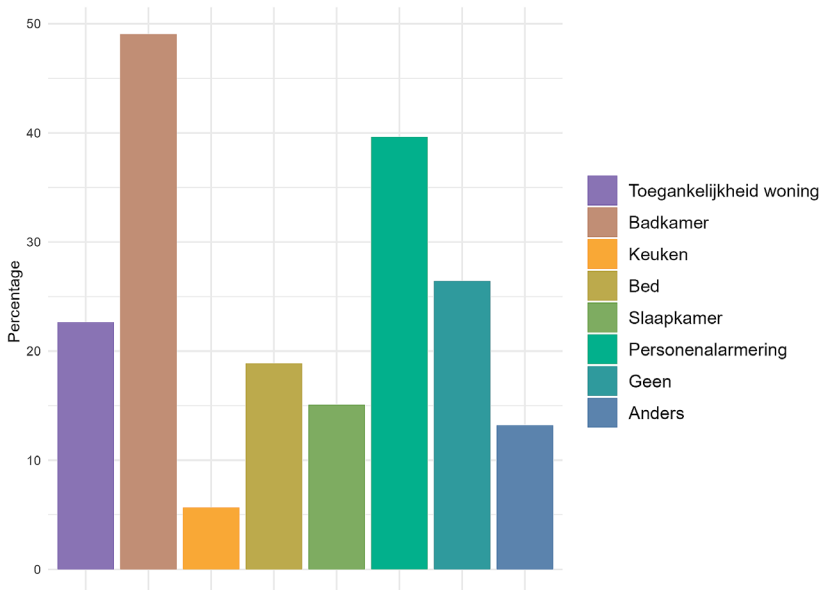
Tabel 2.1 biedt een overzicht van de kenmerken van intramurale en extramurale woonvormen. Wanneer we aan mantelzorgers vragen of zij de woning van hun naaste geschikt vinden om in te (blijven) wonen, geeft de meerderheid aan de woning geschikt te vinden ongeacht of hun naaste intramuraal of extramuraal woont. Wel beoordelen mantelzorgers de woning van hun naasten die intramuraal wonen vaker als geschikt dan wanneer zij nog thuis wonen. Binnen de extramurale woonsetting geven mantelzorgers diverse redenen over waarom zij de woning voor hun naasten met dementie minder geschikt vinden (Tabel 2.2). Voor de extramurale woonsetting geven mantelzorgers aan dat er ongeveer 1 tot 2 aanpassingen zijn gedaan om de woning geschikt(er) te maken. In Figuur 2.1 staan de meest voorkomende aanpassingen. Volgens ongeveer de helft van de mantelzorgers zijn er aanpassingen geweest aan de badkamer (zoals een verhoogd toilet, douchestoel, of handgrepen). Daarnaast is personenalarmering een veel doorgevoerde aanpassing. Wat betreft de stedelijkheid van de woonomgeving zien we dat mensen met dementie in de intramurale setting nauwelijks in grote steden wonen.

Tabel 2.1 Kenmerken van woonvormen gerapporteerd door mantelzorgers

	Antwoordopties	Uitkomst	Woonvorm	
			Intramuraal	Extramuraal
Geschiktheid woning (Eigen vraag)	1 Heel geschikt	%	58	31
	2 Geschikt		39	45
	3 Niet zo geschikt		2	16
	4 Ongeschikt		1	8
Aanpassingen aan de woning (Eigen vraag)	Aantal genoemde aanpassingen	Gemiddelde	-	1.6
Stedelijkheid (Eigen vraag)	1 Grote stad	%	3	16
	2 Kleine stad		36	16
	3 Groot dorp		44	50
	4 Klein dorp		17	18

- Betekent dat de vragen niet zijn gesteld aan de respondenten van die doelgroep.

Figuur 2.1 Aanpassingen aan de woning (extramuraal)



**Tabel 2.2 Redenen ongeschiktheid woning gegeven door mantelzorgers**

	Woonvorm	
	Extramuraal	Intramuraal
De woning is te groot	4 (8%)	0 (%)
De woning heeft een te steile trap	5 (10%)	0 (%)
De naaste voelt zich niet veilig in de woning	1 (2%)	0 (%)
Mijn naaste woont te ver van voorzieningen zoals de supermarkt, dokter, drogisterij	2 (4%)	0 (%)
Mijn naaste voelt zich niet veilig in de buurt	0 (0%)	0 (%)
Anders (bijvoorbeeld: erg klein, gedeelde woning)	7 (14%)	3 (2%)

### *Mensen met dementie*

In Tabel 2.3 staan de kenmerken van mensen met dementie binnen de intramurale en extramurale woonvormen, zoals aangegeven door mantelzorgers. Mensen met dementie in de extramurale woonsetting ontvangen gemiddeld 35 uur mantelzorg per week. In de intramurale woonsetting is dit gemiddeld 10 uur. De meerderheid van mantelzorgers beoordeelt de algemene gezondheid van hun naaste met dementie in beide woonsettings als matig. Ook voor het cognitief functioneren geeft de meerderheid van mantelzorgers aan dat hun naaste met dementie in beide woonsettings matig tot ernstige problemen ervaart. Wat betreft essentiële (zoals wassen/aankleden) en complexe dagelijkse activiteiten (zoals boodschappen/koken) zien we dat mensen met dementie volgens hun mantelzorgers inleveren op zelfstandigheid in beide woonsettings.

**Tabel 2.3 Kenmerken van mensen met dementie**

	Antwoordopties	Uitkomst	Woonvormen	
			Intramuraal	Extramuraal
<b>Mantelzorg uren</b>	Aantal uren per week	Gemiddelde	9.5	35.3
<b>Ervaren gezondheid</b> (CQI vragenlijst)	1 Slecht	%	14	12
	2 Matig		54	57
	3 Goed		30	29
	4 Heel goed		1	0
	5 Uitstekend		1	2
<b>Cognitie</b> (GDS vragenlijst)	1 Zeer lichte problemen	%	8	8
	2 Lichte problemen		5	10
	3 Matige problemen		6	24
	4 Matig ernstige problemen		31	34
	5 Ernstige problemen		37	22
	6 Zeer ernstige problemen		13	2
<b>Essentiële dagelijkse activiteiten (ADL)</b> (KATZ-ADL vragenlijst)	1 (onafhankelijk op elk gebied) tot 7 (afhankelijk op elk gebied)	Gemiddelde	4.6	3.0
<b>Complexe dagelijkse activiteiten (IADL)</b> (Lawton-IADL vragenlijst)	0 (niet zelfstandig) tot 2 (geheel zelfstandig)	Gemiddelde	0.2	0.6

Afkortingen: CQI: Consumer Quality Index; GDS: Global Deterioration Scale; KATZ-ADL: KATZ Index of of Independence in Activities of Daily Living; Lawton-IADL: Lawton Instrumental Activities of Daily Living.

### 2.3.2 Kwaliteit van zorg en gerelateerde factoren

In Tabel 2.4 staan de gemiddelde scores op de vragenlijsten over de continuïteit en persoonsgerichtheid van zorg. In Figuur 2.2 en Figuur 2.3 worden de factoren weer-geven die samenhangen met continuïteit en persoonsgerichtheid van zorg.

Tabel 2.4 Kwaliteit van zorg

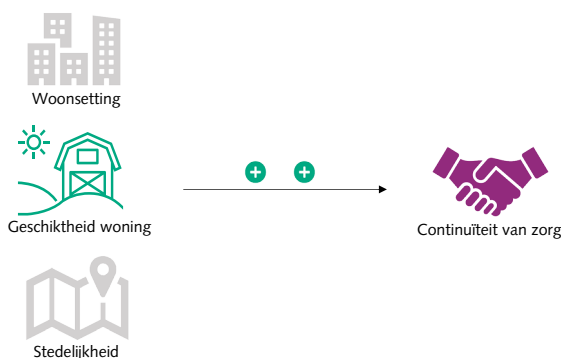
	Antwoordopties	Uitkomst	Woonvormen	
			Intramuraal	Extramuraal
<b>Continuïteit van zorg</b> (NCQ vragenlijst)	1 (zeer oneens) tot 5 (zeer eens)	Gemiddelde	3.9	3.8
<b>Persoonsgerichte zorg</b> (PCC vragenlijst)	0 (bijna nooit) tot 4 (altijd)	Gemiddelde	3.1	3.2

Afkortingen: NCQ: Nijmegen Continuity Questionnaire; PCC: Person-Centered Care.

#### Continuïteit van zorg

Volgens mantelzorgers is er sprake van een goede continuïteit van de zorg voor hun naasten met dementie, zowel in de intramurale als extramurale woonsetting (Tabel 2.4). Wanneer we kijken welke kenmerken van de woonvormen samenhangen met de continuïteit van de zorg, zien we een sterke samenhang met de geschiktheid van de woning (Figuur 2.2). Hoe geschikter de woning wordt ervaren, hoe beter er volgens mantelzorgers wordt samengewerkt rondom de persoon met dementie. Stedelijkheid en het type woonsetting hangen niet samen met de continuïteit van zorg.

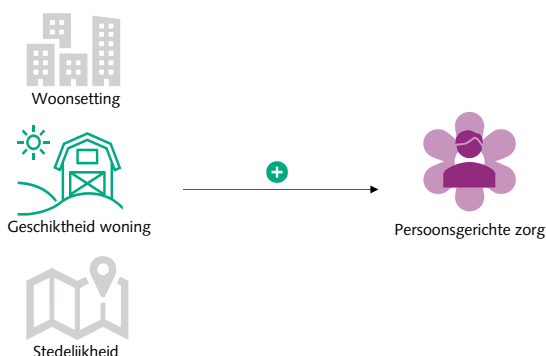
Figuur 2.2 Woonvormkenmerken die samenhangen met de continuïteit van zorg



### Persoonsgerichte zorg

Volgens mantelzorgers wordt er vaak persoonsgerichte zorg geboden aan hun naasten met dementie, zowel in de intramurale als extramurale woonsetting (Tabel 2.4). Ook bij persoonsgerichte zorg is er alleen een relatie met de geschiktheid van de woning. Hoe geschikter de mantelzorgers de woning vindt, hoe persoonsgerichter zij de zorg ervaren voor hun naasten met dementie (Figuur 2.3). Andere woonvormkenmerken (stedelijkheid en type woonsetting) hangen niet samen met persoonsgerichte zorg.

**Figuur 2.3** Woonvormkenmerken die samenhangen met persoonsgerichte zorg



### 2.3.3 Kwaliteit van leven en gerelateerde factoren

In Tabel 2.5 staat de gemiddelde score van mantelzorgers op de vragenlijst over de kwaliteit van leven van hun naasten met dementie. Factoren die samenhangen met kwaliteit van leven staan weergegeven in Figuur 2.4.

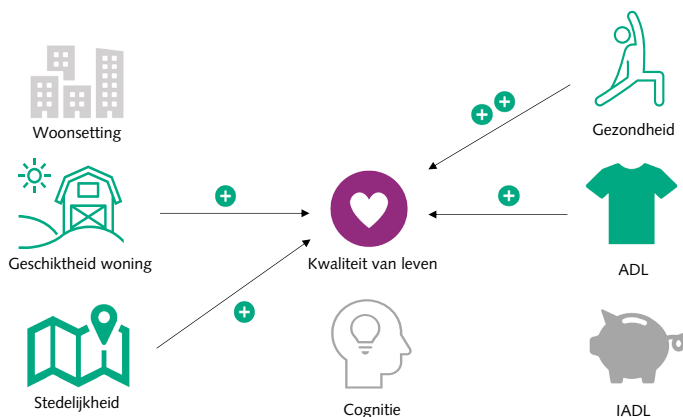
**Tabel 2.5** Kwaliteit van leven van mensen met dementie

	Antwoordopties	Uitkomst	Woonvormen	
			Intramuraal	Extramuraal
<b>Kwaliteit van leven</b> (QOL-AD vragenlijst)	1 (slecht) tot 4 (uitstekend)	Gemiddelde	2.1	2.2

Afkortingen: QOLAD: Quality of Life in Alzheimer's Disease.

Mantelzorgers beoordelen de kwaliteit van leven van hun naasten met dementie als redelijk, zowel in de intramurale als extramurale woonsetting (Tabel 2.5). Wanneer we kijken welke kenmerken van de woonvormen samenhangen met kwaliteit van leven van mensen met dementie, zien we een relatie met geschiktheid en stedelijkheid van de woonomgeving (Figuur 2.4). Hoe geschikter de woning wordt gevonden door mantelzorgers, hoe hoger zij de kwaliteit van leven beoordelen van hun naasten met dementie. Daarnaast zien we dat mensen met dementie die in een kleine stad wonen een lagere kwaliteit van leven ervaren dan wanneer zij in een grote stad of (een klein of groot) dorp wonen. De woonsetting hangt niet samen met kwaliteit van leven. Van de kenmerken van mensen met dementie zelf, wordt er een sterke samenhang gevonden tussen de gezondheid van de persoon met dementie en de kwaliteit van leven. Hoe beter de beoordeelde gezondheid door mantelzorgers, hoe hoger de kwaliteit van leven van hun naasten met dementie. Daarnaast hangt het uitvoeren van essentiële dagelijkse activiteiten in kleine mate samen met kwaliteit van leven. Er is geen samenhang gevonden tussen kwaliteit van leven en andere onderzochte kenmerken van mensen met dementie (cognitief functioneren en het uitvoeren van complexe dagelijkse activiteiten).

**Figuur 2.4** Kenmerken woonvormen en mensen met dementie die samenhangen met kwaliteit van leven





## 2.4 Samenvatting en conclusie

In dit hoofdstuk is vanuit het perspectief van de mantelzorger gekeken naar verschillende kenmerken van woonvormen en hun naasten met dementie en in welke mate deze samenhangen met de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van hun naasten met dementie. Hierbij stond de volgende onderzoeksvraag centraal: *'Welke kenmerken van woonvormen voor mensen met dementie dragen bij aan de continuïteit en persoonsgerichtheid van de zorg en een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven?'*.

Het huidige onderzoek toont aan dat alleen geschiktheid van de woning samenhangt met de ervaren continuïteit en persoonsgerichtheid van de zorg. Het type woonsetting (intra- of extramuraal) en stedelijkheid van de woonomgeving dragen niet bij aan de continuïteit en persoonsgerichtheid van de zorg. Voor kwaliteit van leven zien we dat een geschiktere woning en de stedelijkheid van de woonomgeving (met name het wonen in een grote stad of dorp) samenhangen met een betere kwaliteit van leven. Verder zien we dat de algemene gezondheid van de persoon met dementie samenhangt met kwaliteit van leven. Het type woonsetting, cognitieve vaardigheden en het zelfstandig kunnen uitvoeren van complexe zelfzorg activiteiten hangen niet samen met kwaliteit van leven.

Verder vonden we dat mantelzorgers de zorg in beide woonsettings als continue en persoonsgericht ervaren. Hierbij maakt het niet uit of hun naaste met dementie intra- of extramuraal woont. De kwaliteit van leven van hun naaste beoordelen zij als redelijk in beide woonsettings.

Voor het optimaliseren van de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van mensen met dementie, is het dan ook belangrijk om in te zetten op een geschikte woning voor mensen met dementie, zowel binnen intramurale als extramurale woonsettings. Daarbij is het van belang om rekening te houden met en zorg te richten op de algemene gezondheid van de persoon met dementie.

### 3 Organisatie van zorg



## 3 Organisatie van zorg

**Welke eisen stellen de verschillende woonvormen voor mensen met dementie aan de personele organisatie van zorg en psychosociale aspecten van werk?**

---

*Vanuit het perspectief van de zorgmedewerker*

---

### Belangrijkste resultaten

Zorgmedewerkers in zowel de intramurale als extramurale zorg werken multidisciplinair. Zorgmedewerkers in de intramurale zorg werken met meer disciplines samen. In de extramurale zorg komen zorgmedewerkers juist met meer organisaties in contact. De hoeveelheid contacten waarmee multidisciplinair wordt samengewerkt hangt samen met ervaren werkbelasting.

Zorgmedewerkers ervaren een redelijke continuïteit van zorg en geven aan vaak persoonsgerichte zorg te kunnen bieden.

Met name aspecten van werkklimaat (leiderschap en eenduidige visie op zorg) hangen samen met de ervaren persoonsgerichtheid en continuïteit van zorg. Ook het type woonvorm hangt hiermee samen: continuïteit van zorg wordt hoger ervaren in intramurale zorgteams, terwijl de persoonsgerichtheid van zorg hoger wordt ervaren binnen extramurale zorgteams. Er is geen verband gevonden met de personele organisatie van zorg (caseload, teamgrootte en multidisciplinaire samenwerking).

Psychosociale aspecten van werk worden als redelijk tot goed ervaren door zorgmedewerkers. Zorgmedewerkers geven aan een gemiddelde werkbelasting te ervaren. Daarnaast rapporteren zij een redelijke arbeidstevredenheid.

Met name een positief leerklimaat hangt sterk samen met betere psychosociale arbeidsomstandigheden, minder werkbelasting en meer arbeidstevredenheid onder zorgmedewerkers.

## 3.1 Introductie

De vergrijzing in Nederland zorgt voor een groeiende zorgvraag en een tekort aan zorgpersoneel. In 2022 werkten er meer dan 1,4 miljoen mensen in de zorg (17). In datzelfde jaar waren er meer dan 16.000 openstaande vacatures in de verpleging, verzorging en thuiszorg (18). Het vertrek van zorgmedewerkers uit de sector draagt bij aan de druk op de zorg, en de verwachting is dat het personeelstekort de komende jaren zal blijven toenemen (19). Daarnaast ervaren zorgmedewerkers een hoge werkdruk door de complexiteit van de zorg, administratieve lasten, gebrek aan autonomie en behoefte aan meer opleiding. Dit is van invloed op hun vermogen om hoogwaardige zorg te bieden (17,20,21).

Om de uitdagingen in de (toekomstige) ouderenzorg aan te pakken, heeft het Ministerie van VWS verschillende actielijnen geïntroduceerd (14,22) met als doel de dementiezorg te versterken in zowel de thuisomgeving als in verpleeghuizen. Er wordt hierin meer nadruk gelegd op samenwerking, het gebruik van digitale zorg en het leveren van zorg en ondersteuning in de thuissituatie. Voor zorgverleners wordt ingezet op innovaties, zowel op sociaal als technologisch gebied, om de werklust te verminderen. Daarnaast wordt er gestreefd naar verbetering van de arbeidsomstandigheden en naar het waarborgen van een veilig en inspirerend werk- en leerklimaat. Samenwerking in de zorg staat centraal in deze programma's, met name een intensievere samenwerking tussen verschillende zorginstanties en disciplines (23). Voor de onderlinge samenwerking gelden diverse vereisten die ook weer kunnen variëren tussen de verschillende woonvormen. Het is daarom belangrijk om te begrijpen welke eisen verschillende woonvormen stellen aan het zorgpersoneel, zowel wat betreft het leveren van hoogwaardige dementiezorg als het verbeteren van de werkomstandigheden binnen zorgteams.

Dit hoofdstuk geeft inzicht in kenmerken van kwalitatief goede dementiezorg vanuit het perspectief van zorgmedewerkers in de extramurale en intramurale woonsetting. Belangrijke verschillen en overeenkomsten in de organisatie van zorgteams en de beleving van zorgmedewerkers worden in kaart gebracht. Hiernaast geven we voor beide woonsettings aan welke factoren samenhangen met de kwaliteit van zorg en psychosociale aspecten van werk.

## 3.2 Werkwijze

In dit hoofdstuk is eerst gekeken naar de personele organisatie en het werkklimaat van zorgteams en of deze verschillen tussen intramurale en extramurale zorgteams. Voor personele organisatie is gekeken naar teamgrootte, caseload, multidisciplinaire samenwerking en de samenwerking tussen zorgorganisaties. Voor werkklimaat is gekeken naar drie aspecten: eenduidigheid in visie op zorg, transformationeel leiderschap en positief leerklimaat. Vervolgens is gekeken naar de ervaringen van zorgmedewerkers over de

kwaliteit van zorg (continuïteit en persoonsgerichtheid) en psychosociale aspecten van werk (waaronder werkcondities, gezondheid en welbevinden van werknemers). Als laatste is onderzocht in hoeverre de personele organisatie en het werkklimaat hiermee samenhangen. In dit hoofdstuk wordt uitgegaan van het perspectief van zorgmedewerkers: zij hebben de vragen over personele organisatie, werkklimaat, kwaliteit van zorg en psychosociale aspecten van werk ingevuld.

## 3.3 Resultaten

### 3.3.1 Personele organisatie van zorgteams

#### *Teamgrootte*

Zorgmedewerkers in intra- en extramurale woonsettings werken in ongeveer even grote teams. De meeste teams bestaan uit ongeveer 15 medewerkers. Wel is er een grote variatie in de teamgrootte; er zijn ook teams met 80 medewerkers.

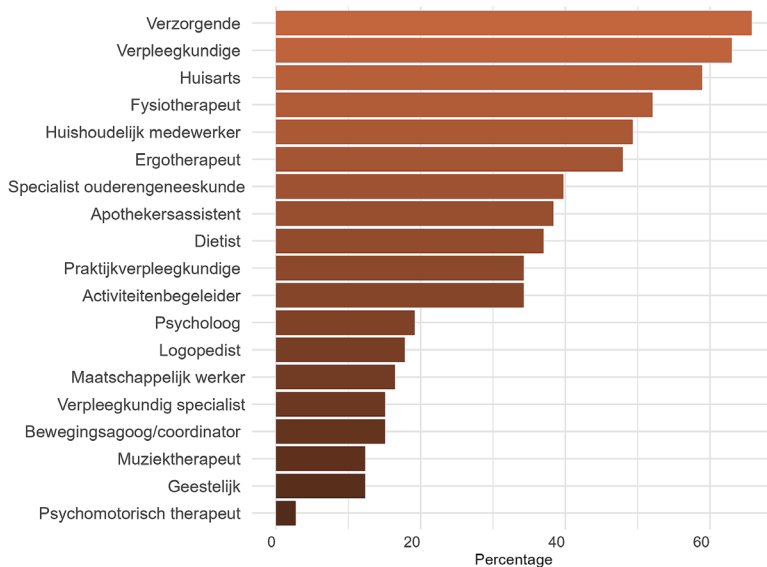
#### *Caseload*

Het aantal mensen met dementie waar medewerkers zorg voor dragen (caseload) is ongeveer gelijk tussen de intra- en extramurale teams. In de intramurale zorg gaat het om gemiddeld 17 mensen met dementie. In de extramurale zorg zijn dit er 19. Uitschieters zijn zorgmedewerkers die aangeven meer dan 60 cliënten te helpen per week (zoals artsen en mensen werkzaam in de dagbesteding).

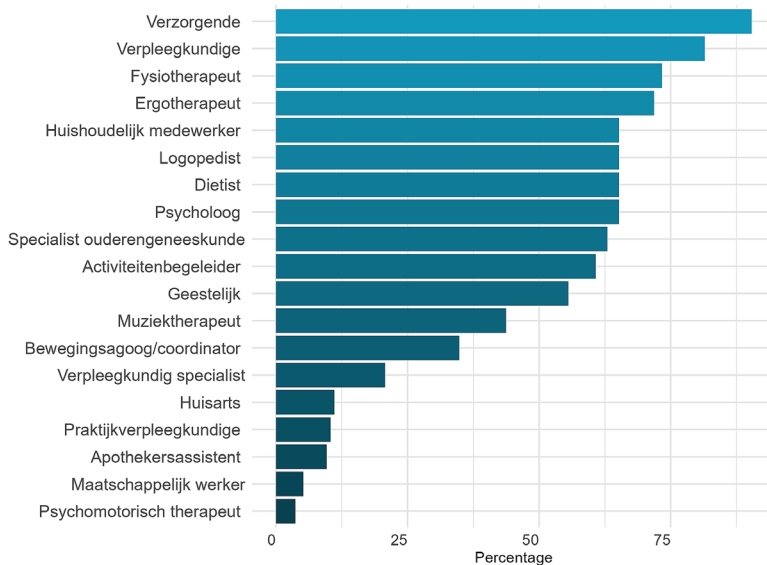
#### *Multidisciplinaire samenwerking*

Zorgmedewerkers in de intra- en extramurale woonsetting werken samen met verschillende disciplines (Figuur 3.1 en Figuur 3.2). Intramuraal werken zorgmedewerkers vooral samen met verzorgenden, verpleegkundigen, fysio- en ergotherapeuten en huishoudelijk medewerkers. Dit geldt ook voor de zorgmedewerkers in de extramurale woonsetting; zij hebben daarnaast meer contact met disciplines zoals huisartsen, apothekersassistenten en praktijkverpleegkundigen. De mate waarin er multidisciplinair wordt samengewerkt verschilt tussen de woonsettings. Zorgmedewerkers in de extramurale setting werken met gemiddeld zeven andere professionals uit verschillende disciplines samen, terwijl zorgmedewerkers in de intramurale setting met gemiddeld negen andere disciplines samenwerken.

**Figuur 3.1** Percentages van extramurale zorgmedewerkers dat samenwerkt met andere disciplines.



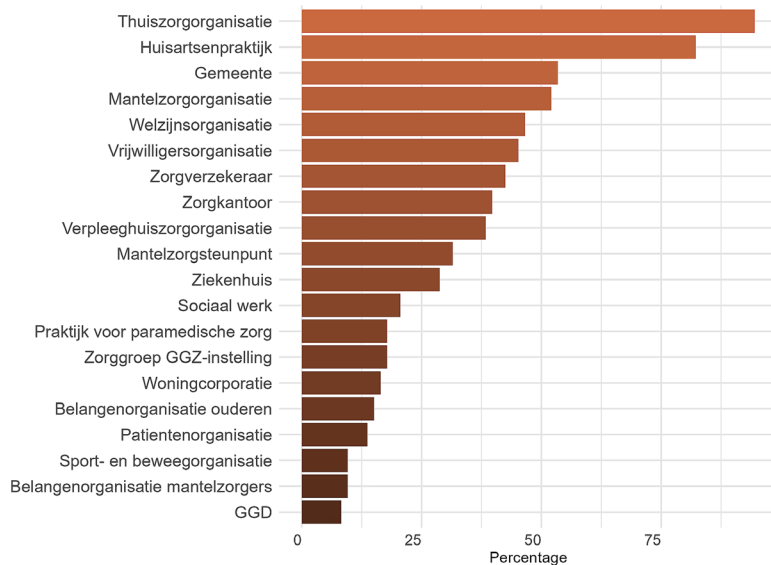
**Figuur 3.2** Percentage van intramurale zorgmedewerkers dat samenwerkt met andere disciplines.



### Samenwerking tussen verschillende organisaties

Zorgmedewerkers werken samen met uiteenlopende organisaties. Ongeveer veertig procent van de intramurale zorgmedewerkers geeft aan in contact te komen met vrijwilligersorganisaties, verpleeghuiszorgorganisaties, ziekenhuizen en gemeenten in hun werk (Figuur 3.3). Er is weinig contact met thuiszorg- en mantelzorgorganisaties. Meer dan de helft van de zorgmedewerkers in de extramurale zorg komt in contact met huisartsenpraktijken, gemeenten en mantelzorgorganisaties (Figuur 3.4). Ongeveer een derde van de extramurale zorgmedewerkers geeft aan contact te hebben met verpleeghuiszorgorganisaties. Het aantal organisaties waarmee zorgmedewerkers in contact komen verschilt tussen de intramurale en extramurale zorg: extramurale zorgmedewerkers komen gemiddeld met meer organisaties in contact.

**Figuur 3.3** Percentage van extramurale zorgmedewerkers dat samenwerkt met zorgorganisaties



**Figuur 3.4** Percentage van intramurale zorgmedewerkers dat samenwerkt met zorgorganisaties



### 3.3.2 Werkklimaat binnen zorgteams

In Tabel 3.1 staan de gemiddelde scores van zorgmedewerkers op de drie gemeten aspecten van werkklimaat: eenduidigheid in visie op zorg (de mate waarin zorgmedewerkers het eens zijn over wat goede zorg is en hoe dit geboden kan worden), transformatieel leiderschap (de mate van leidinggeven gericht op het motiveren en inspireren van medewerkers en het creëren van een gezamenlijke zorgvisie, vertrouwen en acceptatie) en leerklimaat. Voor leerklimaat is gekeken naar twee soorten: een veilig leerklimaat (kunnen leren van fouten en hierover reflecteren) en een faciliterend leerklimaat (stimuleren van persoonlijke ontwikkeling door ruimte te hebben voor opleiding en scholing)

**Tabel 3.1** Uitkomsten aspecten van werkklimaat volgens zorgmedewerkers

Werkklimaat	Antwoordopties	Uitkomst	Woonvorm	
			Intramuraal	Extramuraal
<b>Eenduidigheid in visie op zorg</b> (EVZ vragenlijst)	1 (nooit) tot 5 (altijd)	Gemiddelde	3.8	3.9
<b>Leiderschap</b> (GTLS vragenlijst)	1 (nooit) tot 5 (altijd)	Gemiddelde	3.3	3.5
<b>Positief leerklimaat</b> (LCS vragenlijst)	1 (nooit) tot 5 (altijd)	Gemiddelde	3.6	3.8
Veilig leerklimaat			3.5	3.7
Faciliterend leerklimaat			3.7	3.8

Afkortingen: EVZ: Eenduidigheid in Visie op Zorg; GTLS: Global Transformational Leadership Scale; LCS: Learning Climate Scale.



### Eenduidigheid in visie op zorg

Er is zelden sprake van onduidelijkheid over de visie op zorg onder medewerkers (Tabel 3.1). Meer dan de helft van de zorgmedewerkers vermeldt nooit of zelden meningsverschillen over de visie op zorg binnen het team te ervaren. Bij ongeveer een derde van de ondervraagden is dit soms het geval. Er zijn geen verschillen gevonden tussen extramurale en intramurale zorgmedewerkers in de mate waarop zij een eenduidige visie binnen het team ervaren.

### Leiderschap

Zorgmedewerkers ervaren regelmatig transformationeel leiderschap van hun leidinggevenden (Tabel 3.1). Ongeveer de helft van de zorgmedewerkers geeft aan dat leidinggevenden een heldere en positieve kijk op de toekomst hebben en dat de leidinggevenden hen steunen en stimuleren in hun ontwikkeling. Ook geven leidinggevenden het goede voorbeeld. Meer dan een derde van de ondervraagden geeft echter ook aan dat leidinggevenden niet tot zelden gevoelens van trots en respect oproepen en zorgmedewerkers inspireren door hun deskundigheid. De gemiddelde waardering van leiderschap verschilt niet tussen de intra- en extramurale situatie.

### Leerklimaat

Volgens zorgmedewerkers is er soms tot vaak sprake van een positief leerklimaat, zowel in de intramurale als extramurale woonsetting (Tabel 3.1). De extramurale zorgmedewerkers beoordelen het leerklimaat iets positiever. Dit komt door een positiever oordeel over het 'veilig leerklimaat', waarin er onder andere tolerantie is voor leerfouten. Het faciliterend leerklimaat is gelijk in beide settings.

## 3.3.3 Kwaliteit van zorg en gerelateerde factoren

Tabel 3.2 geeft de gemiddelde scores van zorgmedewerkers op de vragenlijst over kwaliteit van zorg (continuïteit en persoonsgerichtheid) weer. Factoren die samenhangen met kwaliteit van zorg zijn weergegeven in Figuur 3.5 en Figuur 3.6.

Tabel 3.2 Uitkomstmaten kwaliteit van zorg volgens zorgmedewerkers

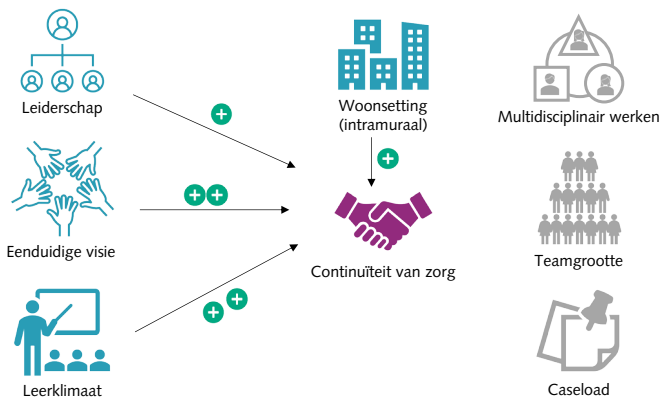
Kwaliteit van zorg	Antwoordopties	Uitkomst	Woonvorm	
			Intramuraal	Extramuraal
Continuïteit van zorg (NCQ vragenlijst)	1 (zeer oneens) tot 5 (zeer eens)	Gemiddelde	3.5	3.4
Persoonsgerichte zorg (PCC vragenlijst)	0 (nooit) tot 4 (bijna altijd)	Gemiddelde	2.9	3.2

Afkortingen: NCQ: Nijmegen Continuity Questionnaire; PCC: Person-Centered Care.

### Continuïteit van zorg

Zorgmedewerkers ervaren een redelijke continuïteit van zorg (Tabel 3.2). Dit verschilt niet tussen de intramurale en extramurale woonsetting wanneer we alleen naar deze beoordelingen kijken. Wanneer we rekening houden met meer verschillende aspecten van de organisatie en het werkklimaat (zie Figuur 3.5), zien we dat de woonsetting wel deels bijdraagt aan de mate van ervaren continuïteit: gemiddeld genomen wordt deze als hoger ervaren in de intramurale zorgteams. Daarnaast zien we dat alle gemeten aspecten van werkklimaat (eenduidigheid visie zorg, leiderschap en leerklimaat) samenhangen met de ervaren continuïteit van zorg in beide woonsettings (Figuur 3.5). De samenhang met continuïteit van zorg is sterker voor eenduidigheid in visie op zorg en het leerklimaat dan voor leiderschap. Voor leiderschap geldt daarnaast dat de samenhang met continuïteit van zorg sterker is binnen de intramurale woonsetting dan binnen de extramurale woonsetting. Aspecten van de personele organisatie (caseload, teamgrootte en multidisciplinaire samenwerking) hangen niet samen met de ervaren continuïteit voor zorgmedewerkers.

**Figuur 3.5** Factoren die samenhangen met continuïteit van zorg

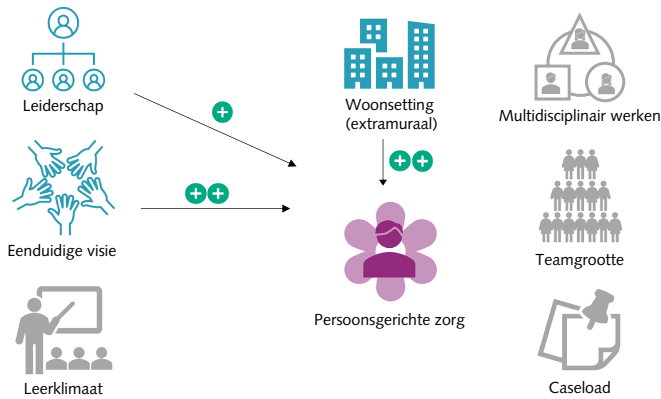


### Persoonsgerichte zorg

Zorgmedewerkers geven aan vaak persoonsgerichte zorg te bieden (Tabel 3.2). Er is hierbij een verschil tussen de woonsettings wanneer we alleen naar deze beoordelingen kijken. Extramuraal zeggen zorgmedewerkers meer persoonsgericht te werken dan intramuraal, ook wanneer rekening wordt gehouden met meer verschillende aspecten van de organisatie en het werkklimaat (zie Figuur 3.6). Factoren die daarnaast (sterk) samenhangen met de ervaren persoonsgerichtheid van zorg zijn transformatieel leiderschap en eenduidigheid in visie op zorg (Figuur 3.6). Dit geldt voor zowel de intramurale als extramurale woonsetting. Er is geen relatie tussen persoonsgerichte zorg en het leerklimaat of aspecten van de personele organisatie (caseload, teamgrootte en multidisciplinaire samenwerking).

**Figuur 3.6**

**Factoren die samenhangen met persoonsgerichte zorg**



### 3.3.4 Psychosociale aspecten van werk en gerelateerde factoren

In Tabel 3.3 staan de totaalscores van zorgmedewerkers op het overkoepelde thema psychosociale aspecten van werk en de daarbij horende subthema's: werkbelasting en arbeidstevredenheid. Figuur 3.7 tot en met Figuur 3.9 weergegeven de factoren die samenhangen met het thema psychosociale werkaspecten en de subthema's werkbelasting en arbeidstevredenheid.

**Tabel 3.3** Uitkomstmaten psychosociale aspecten van werk volgens zorgmedewerkers

	Antwoordopties	Uitkomst	Woonvorm	
			Intramuraal	Extramuraal
<b>Psychosociale aspecten</b> (COPSOQ vragenlijst)	0 (zeer ontevreden) tot 100 (zeer tevreden)	Gemiddelde	61.2	63.3
Werkbelasting	0 (niet belastend) tot 100 (zeer belastend)	Gemiddelde	52.8	49.5
Arbeidstevredenheid	0 (zeer ontevreden) tot 100 (zeer tevreden)	Gemiddelde	69.4	70.7

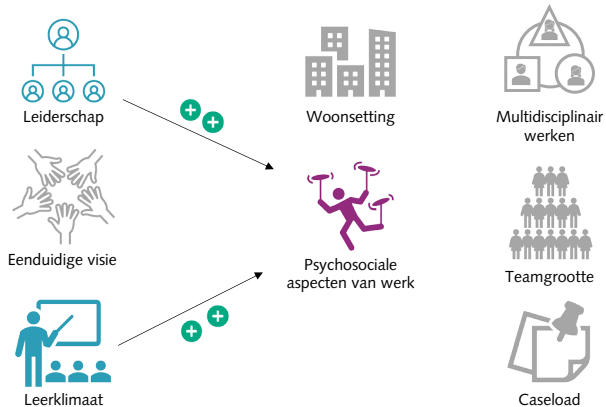
Afkortingen: COPSOQ: Copenhagen Psychosocial Questionnaire.

#### *Psychosociale aspecten van werk*

Wanneer we kijken naar het overkoepelende thema psychosociale werkaspecten, zien we dat zorgmedewerkers redelijk tevreden zijn over de psychosociale werkomstandigheden (Tabel 3.3). De zorgmedewerkers in de extramuraal setting geven een iets positiever oordeel over psychosociale aspecten van werk dan intramuraal medewerkers. Factoren die sterk samenhangen met een betere beoordeling van psychosociale aspecten van werk zijn transformationeel leiderschap en een positief leerklimaat (Figuur 3.7). Dit geldt voor

zowel de intramurale als extramurale woonsetting. De woonsetting zelf en aspecten van de personele organisatie (caseload, teamgrootte en multidisciplinaire samenwerking) hangen niet samen met de ervaren psychosociale aspecten op de werkvloer.

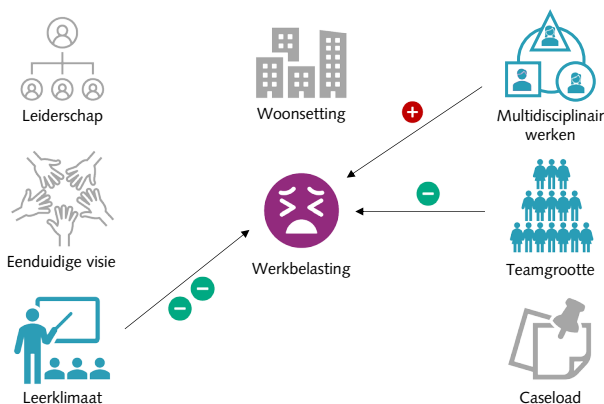
**Figuur 3.7** Factoren die samenhangen met psychosociale aspecten van werk



### Werkbelasting

Wanneer we specifiek kijken naar het subthema werkbelasting, zien we dat zorgmedewerkers in beide woonsettings een gemiddelde werkbelasting ervaren (Tabel 3.3). Een verhoogde werkbelasting hangt samen met de hoeveelheid contacten waarmee multidisciplinair wordt samengewerkt, zowel in de intramurale als extramurale setting (Figuur 3.8). Daarnaast bestaat er binnen de extramurale woonsetting een zwakke relatie tussen teamgrootte en de ervaren werkbelasting: grotere teams leiden daar tot minder werkbelasting ten opzichte van de intramurale woonsetting. In beide woonsettings heeft leerklimaat een sterk beschermende rol. Naarmate het leerklimaat positiever is neemt de ervaren werkbelasting af.

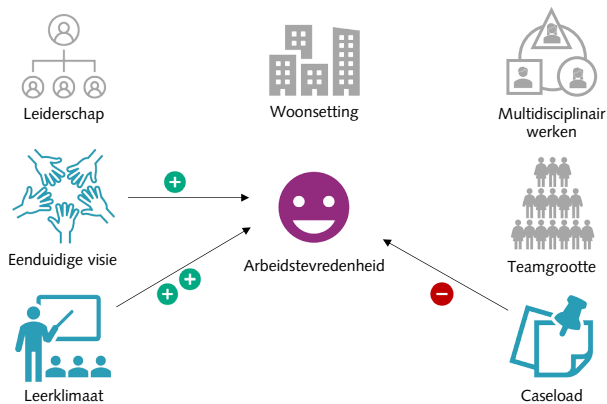
**Figuur 3.8** Factoren die samenhangen met werkbelasting



## Arbeidstevredenheid

Voor het subthema arbeidstevredenheid zien we dat zorgmedewerkers redelijk tevreden zijn (Tabel 3.3). Dit geldt voor zowel de intramurale als extramurale woonsetting. Wanneer we kijken naar factoren die samenhangen met arbeidstevredenheid, zien we dat deze verschillen tussen de intramurale en extramurale woonsetting (Figuur 3.9). Een positief leerklimaat heeft een sterke relatie met arbeidstevredenheid. In de extramurale situatie lijkt het leerklimaat minder van belang voor de ervaren arbeidstevredenheid dan in de intramurale situatie. In de extramurale woonsetting zien we dat de mate waarin er een eenduidige visie is op zorg sterker samenhangt met arbeidstevredenheid. Ook leidt daar een hogere caseload tot lagere arbeidstevredenheid. Factoren die niet samenhangen met arbeidstevredenheid zijn leiderschap, de woonsetting zelf, teamgrootte en de hoeveelheid contacten waarmee multidisciplinair wordt samengewerkt.

**Figuur 3.9** Factoren die samenhangen met arbeidstevredenheid



## 3.4 Samenvatting en conclusie

In dit hoofdstuk is vanuit het perspectief van zorgmedewerkers gekeken naar de organisatie van zorg, kenmerken van kwalitatief goede dementiezorg en psychosociale aspecten op de werkvloer. Hierbij stond de volgende onderzoeksvraag centraal: *'Welke eisen stellen de verschillende woonvormen voor mensen met dementie aan de personele organisatie van zorg en psychosociale aspecten van werk?'*

In het huidige onderzoek zien we dat met name aspecten van werkklimaat (leiderschap en eenduidige visie op zorg) samenhangen met de ervaren persoonsgerichtheid en continuïteit van zorg. Ook het type woonvorm hangt samen met de kwaliteit van zorg: continuïteit van zorg wordt hoger ervaren in intramurale zorgteams, terwijl de persoonsgerichtheid van zorg hoger wordt ervaren binnen extramurale zorgteams. De

personele organisatie van zorg (caseload, teamgrootte en multidisciplinaire samenwerking) hangen niet met de ervaren kwaliteit van zorg samen. Als we kijken naar psychosociale aspecten van werk, zien we dat voornamelijk een positief leerklimaat sterk verband houdt met betere psychosociale arbeidsomstandigheden, minder werkbelasting en meer arbeidstevredenheid. Bovengenoemde factoren zijn grotendeels gelijk in de intramurale en extramurale setting. Er worden slechts enkele verbanden gevonden die typerend zijn voor de intramurale of extramurale situatie. Zo lijkt leiderschap in de extramurale setting een minder grote rol te spelen als het gaat om continuïteit van zorg. Hiernaast is de teamgrootte in de extramurale setting een factor die werkdruk kan beperken. Ook hangt in de extramurale setting een lagere caseload samen met meer arbeidstevredenheid.

Daarnaast vinden we dat zorgmedewerkers een redelijke continuïteit van zorg ervaren en vaak persoonsgerichte zorg kunnen bieden. Om persoonsgerichte zorg te kunnen (blijven) bieden, is het belangrijk dat organisaties inzetten op transformationele leiderschap binnen teams en een eenduidige visie op zorg binnen zorgteams realiseren. In extramurale zorgteams kan vooral ingezet worden op een gedragen visie en een positief leerklimaat om continuïteit van zorg te verbeteren. Intramuraal kan iets meer aandacht uitgaan naar een veilig leerklimaat, de uitkomst is daar lager dan in de extramurale setting. Hoewel multidisciplinair werken noodzakelijk is in de dementiezorg, tonen de resultaten dat de hoeveelheid contacten waarmee multidisciplinair wordt samengewerkt samenhangt met verhoogde werkbelasting bij zorgmedewerkers. Het is aan te raden om zorgpersoneel goed te ondersteunen in multidisciplinaire samenwerking en hier goede systemen voor te ontwikkelen zodat de werkdruk beperkt kan blijven.

## 4 Activiteiten en hun betekenis



## 4 Activiteiten en hun betekenis

### Welke rol spelen activiteiten en hun betekenis voor mensen met dementie in de verschillende woonvormen?

---

*Vanuit het perspectief van de persoon met dementie, mantelzorgers, zorgverlener en vrijwilliger*

---

#### Belangrijkste resultaten

Mantelzorgers vinden mensen met dementie die intramuraal wonen minder zelfstandig in essentiële (koken/aankleden) en complexe dagelijkse handelingen (boodschappen/koken) dan mensen met dementie die extramuraal wonen.

Mensen met dementie voeren verschillende plezierige en/of ontspannende activiteiten uit, zowel in de intramurale als extramurale woonsetting. De focus binnen deze settings ligt op andere activiteiten. Vrijwilligers ondersteunen bij verschillende van deze activiteiten.

Mantelzorgers vinden activiteiten die hun naaste met dementie onderneemt weinig betekenis gevend. Zij vinden dat er in de extramurale setting wel meer sprake is van betekenisgeving aan activiteiten dan in de intramurale setting. Ook mensen met dementie in de extramurale setting geven aan weinig betekenis te vinden in hun activiteiten.

Meer betekenisgeving aan activiteiten van mensen met dementie hangt volgens mantelzorgers samen met minder eenzaamheid en een betere kwaliteit van leven van hun naaste. Het hangt niet samen met de belasting en volhoudtijd van mantelzorgers.

Het aanbieden van passende activiteiten voor mensen met dementie hangt samen met minder ervaren werkbelasting onder zorgverleners en meer tevredenheid onder vrijwilligers in de intramurale setting, maar niet met stress van de zorgverleners of belasting van de vrijwilligers.



## 4.1 Introductie

Mensen met dementie ervaren in toenemende mate problemen in het dagelijks leven (24). Naarmate de ziekte vordert, wordt het steeds lastiger om alledaagse activiteiten zelfstandig uit te blijven voeren (25, 26). Deze alledaagse activiteiten zijn onder te verdelen in algemene dagelijkse activiteiten (ADL) en instrumentele activiteiten in het dagelijkse leven (IADL). Bij ADL gaat het om de essentiële activiteiten die nodig zijn om zelfstandig te kunnen leven, zoals eten, wassen en aankleden. Bij IADL gaat het om de meer complexe dagelijkse handelingen zoals boodschappen doen, koken en het bijhouden van de administratie. Bij dementie zijn het vaak deze complexe dagelijkse activiteiten waarbij de eerste problemen zich voordoen (26).

Bezig zijn heeft een positieve invloed op het welzijn van mensen met dementie (27). Het is dan ook van belang dat zij (blijven) deelnemen aan activiteiten, en met name activiteiten die door hen als betekenisvol worden ervaren (27, 28). Op beleidsniveau is er ook veel aandacht voor betekenisvolle activiteiten bij dementie. Het is een terugkerend thema in diverse beleidsplannen, waaronder de Zorgstandaard Dementie (3), het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg (16), en de Nationale Dementie Strategie (2).

Eerdere meetrondes van de Monitor lieten zien dat bewoners van kleinschalige woonvoorzieningen door de jaren heen vaker betrokken worden bij activiteiten (27, 28). Steeds meer mensen met dementie blijven echter langer thuis wonen (29). Hierdoor is er behoefte aan meer inzicht in activiteiten voor mensen met dementie binnen diverse woonvormen, waaronder de thuissituatie. Een belangrijke vraag hierbij is dan ook bij welke activiteiten mensen met dementie betrokken zijn en of activiteiten voor hen van betekenis zijn (27).

In dit hoofdstuk gaan we in op de verschillende soorten activiteiten en dagbesteding die mensen met dementie in de intramurale en de extramurale woonsetting ondernemen en de betekenisgeving van activiteiten. Dit wordt belicht vanuit verschillende perspectieven, waaronder de persoon met dementie zelf, mantelzorgers, zorgmedewerkers, en vrijwilligers. Daarnaast bieden we inzicht in de samenhang tussen de mate van betekenisgeving aan activiteiten en het welzijn van deze verschillende groepen.

## 4.2 Werkwijze

In dit hoofdstuk is eerst in kaart gebracht in hoeverre mensen met dementie zelfstandig deelnemen aan verschillende soorten activiteiten, waaronder ADL en IADL, plezierige en/of ontspannende activiteiten en dagbesteding. Vervolgens is de mate van betekenisgeving aan activiteiten in kaart gebracht en is gekeken in hoeverre mensen met dementie activiteiten uitvoeren die voor hen persoonlijk van betekenis zijn. Als laatste is onderzocht in hoeverre betekenisgeving aan activiteiten en/of de passendheid van

activiteiten van mensen met dementie samenhangt met het welzijn van henzelf en hun omgeving binnen de woonsettings. Voor mensen met dementie is gekeken naar eenzaamheid en kwaliteit van leven. Voor de omgeving zijn hierbij de volgende welzijnsuitkomsten onderzocht: belasting en volhoudtijd van mantelzorgers, belasting en stress van zorgverleners, en belasting en tevredenheid van vrijwilligers. De onderwerpen in dit hoofdstuk worden vanuit verschillende perspectieven belicht. De activiteiten en hun betekenis worden belicht vanuit de persoon met dementie zelf (extramuraal), mantelzorgers, zorgmedewerkers en vrijwilligers. Door de kleine omvang van de steekproef van mensen met dementie (N = 15), worden de relaties tussen activiteiten en welzijn alleen belicht vanuit het perspectief van mantelzorgers, zorgmedewerkers en vrijwilligers.

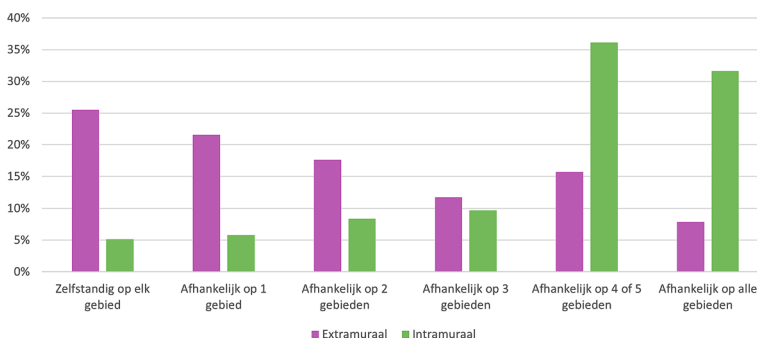
## 4.3 Resultaten

### 4.3.1 Activiteiten

#### *Algemene activiteiten in het dagelijks leven (ADL)*

Figuur 4.1 geeft de percentages weer van mensen met dementie die volgens mantelzorgers niet meer zelfstandig zijn op een of meer van de volgende algemene dagelijkse handelingen (ADL): zichzelf wassen, zich aankleden, verplaatsen binnenhuis, wc-bezoek, incontinentie, zelf eten en drinken. Volgens mantelzorgers zijn mensen met dementie in de extramurale setting meer zelfstandig in het uitvoeren van ADL activiteiten dan in de intramurale setting. Ongeveer de helft van mensen met dementie in de extramurale setting is zelfstandig op alle of vijf van de zes ADL gebieden. Voor mensen met dementie in de intramurale setting geldt dat de meerderheid niet meer zelfstandig is op de meeste ADL gebieden.

**Figuur 4.1** Percentage ADL zelfstandigheid mensen met dementie volgens mantelzorgers

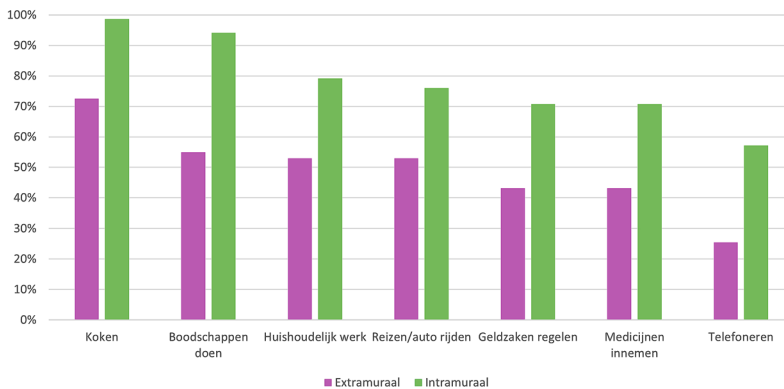


Wanneer de eerst verantwoordelijke verzorgers (EVV'ers) van mensen met dementie in de intramurale setting wordt gevraagd naar de mate van zelfstandigheid van bewoners, zien we een iets genuanceerder beeld. Volgens EVV'ers is 40% van mensen met dementie in de intramurale setting niet meer zelfstandig op alle of vijf van de zes ADL gebieden. Het overige deel is niet zelfstandig op 3 of minder gebieden (Figuur B. 1).

### *Instrumentele activiteiten in het dagelijks leven (IADL)*

Figuur 4.2 geeft de percentages weer van mensen met dementie die volgens mantelzorgers niet meer zelfstandig zijn op complexe dagelijkse activiteiten (IADL). Mantelzorgers vinden mensen met dementie in de extramurale setting meer zelfstandig op IADL gebied dan in de intramurale setting. Binnen de intramurale setting is de ruime meerderheid van mensen met dementie volgens mantelzorgers niet in staat zelfstandig te functioneren op bijna alle IADL gebieden. Voor mensen met dementie binnen extramurale woonvormen, is de meerderheid niet meer in staat zelfstandig te koken. Ongeveer de helft is niet meer in staat zelfstandig te reizen, boodschappen te doen of huishoudelijk werk te verrichten.

**Figuur 4.2** Percentage mensen met dementie dat niet meer zelfstandig is op IADL gebied volgens mantelzorgers



Wanneer personen met dementie in de extramurale setting zelf een inschatting maken van hun zelfstandigheid op IADL gebied, blijken met name het zelfstandig regelen van geldzaken (48%) en het zelfstandig reizen (44%) voor hen de meest lastige IADL activiteiten. Medicijnen innemen en telefoneren doet de meerderheid nog zelfstandig (85%) (Figuur B. 2).

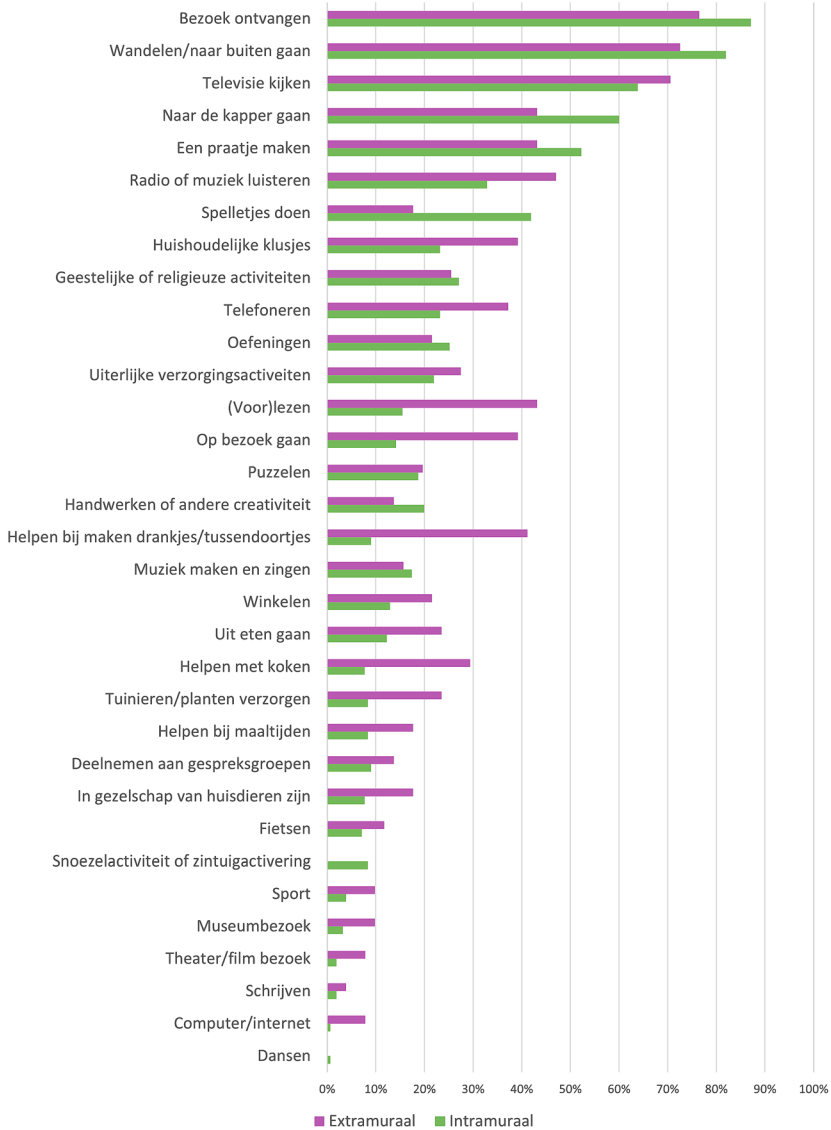
### *Plezierige en ontspannende activiteiten*

Naast activiteiten gericht op zelfzorg (ADL en IADL), voeren personen met dementie ook plezierige en/of ontspannende activiteiten uit. Volgens mantelzorgers gaat het om verschillende plezierige activiteiten, zowel in de intramurale als extramurale setting

(Figuur 4.3). Activiteiten die in beide settings veel worden uitgevoerd zijn met name het ontvangen van bezoek, naar buiten gaan en het kijken van televisie. Ook personen met dementie in de extramurale setting geven dit als meest uitgevoerde activiteiten aan (Figuur B. 3). Activiteiten die wat meer fysieke inspanning vereisen, zoals fietsen, sporten en dansen, worden volgens mantelzorgers slechts door een klein aantal personen met dementie uitgevoerd. Dit geldt ook voor een aantal ontspannende activiteiten zoals schrijven, computeren, en het bezoeken van musea en films. Daarnaast ligt de focus binnen de intramurale en extramurale setting volgens mantelzorgers op andere soorten activiteiten (Figuur 4.3). Mantelzorgers en EVV'ers vermelden met name het kappersbezoek, het maken van een praatje, en het doen van spelletjes in de intramurale setting. Voor de extramurale setting vermelden mantelzorgers met name het luisteren naar radio/muziek, (voor)lezen, en helpen met maken van drankjes/tussendoortjes. Vrijwilligers geven aan in zowel de intramurale als extramurale setting te ondersteunen bij verschillende activiteiten, zoals bij het maken van een praatje, het doen van spelletjes, en wandelen (Figuur B. 4).

**Figuur 4.3**

**Activiteiten mensen met dementie volgens mantelzorgers**



*Dagbesteding*

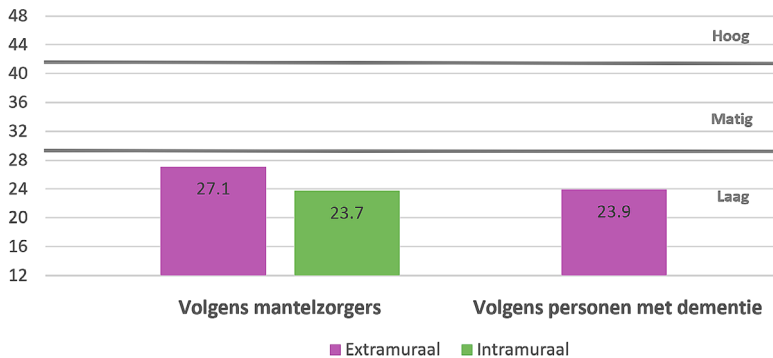
Voor de extramurale setting is gekeken of mensen met dementie een vorm van dagbesteding bezoeken. Volgens mantelzorgers bezoekt een kleine meerderheid (55%) van hun naasten met dementie een vorm van dagbesteding buitenshuis. Zij gaan voornamelijk naar een dagopvang of huiskamerproject (24%). Zorgboerderijen, ontmoetingscentra, dagbehandeling en inloophuizen worden in mindere mate bezocht ( $\leq 10\%$ ). Van personen met dementie zelf, geeft de meerderheid (66%) aan niet naar dagbesteding te gaan. Voor degenen die wel een vorm van dagbesteding bezoeken geldt dat het grootste deel (31%) naar een dagopvang of huiskamerproject gaat. Verder gaat een

deel ook naar een inloophuis/Odenhuis (17%) of een ontmoetingscentrum (14%). Zorgboerderijen of een dagbehandeling worden nauwelijks bezocht (3%).

### 4.3.2 Betekenisgeving aan activiteiten

Figuur 4.4 geeft de gemiddelde score weer van mantelzorgers en mensen met dementie op de vragenlijst naar betekenisgeving aan activiteiten. Het gaat hierbij niet om deelname aan specifieke activiteiten, maar om een inschatting in hoeverre mensen met dementie activiteiten uitvoeren die voor hen persoonlijk van betekenis zijn. In Tabel 4.1 staan de percentages positieve antwoorden (meestal/altijd) op de individuele vragen over de verschillende betekenissen die worden verleend aan het uitvoeren van activiteiten.

**Figuur 4.4** Betekenisgeving van activiteiten volgens mantelzorgers en mensen met dementie



*Hoe hoger de score, hoe meer betekenisgeving aan activiteiten. Scores < 29: lage betekenisgeving aan activiteiten. Scores tussen de 29 – 41: matige betekenisgeving aan activiteiten. Scores > 41: hoge betekenisgeving aan activiteiten. De vragenlijst is niet afgenomen bij mensen met dementie in de intramurale setting.*

Volgens mantelzorgers zijn de activiteiten van hun naasten met dementie weinig betekenis gevend (Figuur 4.4). Ook mensen met dementie in de extramurale setting geven aan weinig betekenis te vinden in hun activiteiten. Mantelzorgers vinden dat er in de extramurale setting wel meer sprake is van betekenisgeving aan activiteiten dan in de intramurale setting. Wanneer we op vraagniveau kijken naar welke betekenissen er aan activiteiten worden gegeven (Tabel 4.1), zien we dat er volgens mantelzorgers en mensen met dementie in de extramurale setting weinig sprake is van betekenisgeving gerelateerd aan creativiteit of het helpen van andere mensen. Volgens mantelzorgers ervaren mensen met dementie in de extramurale setting met name waardering en identiteit in hun activiteiten, terwijl mensen met dementie zelf met name plezier zeggen te ervaren. Intramuraal is er volgens mantelzorgers vooral sprake van plezier en waardering in de activiteiten van hun naasten met dementie, en zijn activiteiten minder gericht op zelfzorg en het helpen van anderen.

**Tabel 4.1** Percentage positieve antwoorden (meestal/altijd) op de items van de vragenlijst betekenisgeving aan activiteiten

Items EMAS vragenlijst	Volgens mantelzorgers		Volgens mensen met dementie
	Extramuraal	Intramuraal	Extramuraal
De activiteiten laten zien wat voor persoon ik ben	56.0%	37.0%	58.3%
De activiteiten worden door anderen op prijs gesteld	50.0%	39.0%	47.8%
De activiteiten geven mij plezier	48.0%	38.3%	66.7%
De activiteiten geven mij het gevoel van tevredenheid	48.0%	31.2%	58.3%
De activiteiten laten zien wat ik belangrijk vind	46.0%	26.0%	58.3%
De activiteiten geven mij het gevoel iets te bereiken	44.0%	17.5%	33.3%
De activiteiten geven mij het gevoel van controle	40.0%	17.5%	54.2%
De activiteiten helpen om voor mijzelf te zorgen	34.0%	15.6%	54.2%
De activiteiten geven mij het gevoel dat ik ergens goed in ben	32.0%	18.8%	25.0%
De activiteiten laten zien hoe creatief ik ben	28.0%	18.8%	16.7%
De activiteiten bieden mij de juiste uitdaging	28.0%	19.5%	29.2%
De activiteiten helpen andere mensen	12.0%	14.3%	20.8%

Afkortingen: EMAS: Engagement in Meaningful Activities Survey.

Ondanks dat mantelzorgers de betekenisgeving aan activiteiten in beide woonsettings over het algemeen laag vinden, is de meerderheid (81%) van mening dat er voldoende activiteiten binnen de intramurale setting worden georganiseerd. Een kleine meerderheid (66%) vindt dat deze activiteiten aansluiten op wat hun naaste met dementie leuk vindt. Ook de meerderheid van de ondervraagde zorgverleners in de intramurale setting vindt dat er voldoende activiteiten worden georganiseerd (74%) en dat deze aansluiten bij wat de bewoners leuk vinden (79%).

### 4.3.3 Welzijn en gerelateerde factoren

In Tabel 4.2 staan de uitkomsten gerelateerd aan het welzijn van mensen met dementie, mantelzorgers, zorgmedewerkers en vrijwilligers. In Figuur 4.5 tot en met Figuur 4.7 staan de factoren die samenhangen met het welzijn van deze groepen.

Tabel 4.2 Uitkomsten welzijn mensen met dementie, mantelzorgers, zorgverleners en vrijwilligers

	Antwoordopties	Uitkomst	Woonsetting	
			Extramuraal	Intramuraal
<b>Mensen met dementie</b>				
<i>Vanuit perspectief mantelzorger</i>				
<b>Kwaliteit van leven</b> (QOL-AD vragenlijst)	1 (slecht) tot 4 (uitstekend)	Gemiddelde	2.2	2.1
<b>Eenzaamheid</b> (Eigen vraag)	0 (niet eenzaam) tot 3 (zeer sterk eenzaam)	Gemiddelde	0.8	0.9
<i>Vanuit perspectief persoon met dementie</i>				
<b>Kwaliteit van leven</b> (QOL-AD vragenlijst)	1 (slecht) tot 4 (uitstekend)	Gemiddelde	2.6	-
<b>Eenzaamheid</b> (JGE vragenlijst)	0 (niet eenzaam) tot 4 (zeer eenzaam)	Gemiddelde	1.2	-
<b>Mantelzorgers</b>				
<b>Mantelzorgbelasting</b> (EDIZ-plus vragenlijst)	Geen belasting	%	23.5	25.8
	Lichte belasting		27.5	30.3
	Matige belasting		39.2	28.4
	Ernstige belasting		9.8	15.5
<b>Volhoudtijd</b> (Eigen vraag)	0 (minder dan een week) tot 7 (meer dan 2 jaar)	Gemiddelde	5.7	6.1
<b>Zorgverleners</b>				
<b>Werkbelasting</b> (COPSOQ vragenlijst)	0 (helemaal niet) tot 100 (heel veel)	Gemiddelde	49.5	52.8
<b>Stress</b> (COPSOQ vragenlijst)	0 (helemaal niet) tot 100 (heel veel)	Gemiddelde	30.2	25.5
<b>Vrijwilligers</b>				
<b>Belasting</b> (BCHV vragenlijst)	1 (helemaal niet) tot 5 (altijd)	Gemiddelde	2.0	1.8
<b>Tevredenheid</b> (VSI vragenlijst)	1 (heel ontevreden) tot 7 (heel tevreden)	Gemiddelde	5.6	5.5

Afkortingen: QOL-AD: Quality of Life in Alzheimer's Disease; EDIZ-plus: Ervaren Druk door Informele Zorg plus; COPSOQ: Copenhagen Psychosocial Questionnaire; BCHV: Burden Community Health Volunteers; VSI: Volunteer Satisfaction Index.



## Eenzaamheid

Mantelzorgers in de intra- en extramurale woonsetting geven aan dat hun naaste niet tot matig eenzaam is (Tabel 4.2). Ook mensen met dementie in de extramurale setting geven aan zich niet eenzaam te voelen. Wanneer we kijken welke factoren van invloed zijn op eenzaamheid van de persoon met dementie, zien we een samenhang met betekenisgeving aan activiteiten. Hoe meer betekenis wordt gegeven aan activiteiten van hun naasten met dementie, hoe minder eenzaam mantelzorgers hun naasten vinden (Figuur 4.5). Het type woonsetting en de mate waarin hun naaste met dementie (I)ADL zelfstandig is, hangen niet samen met minder eenzaamheid.

**Figuur 4.5** Factoren die samenhangen met het welzijn van mensen met dementie volgens mantelzorgers



## Kwaliteit van leven

Mantelzorgers beoordelen de kwaliteit van leven van hun naasten met dementie als redelijk in de intramurale en extramurale setting (Tabel 4.2). Mensen met dementie in de extramurale setting beoordelen hun eigen kwaliteit van leven als redelijk tot goed. Voor kwaliteit van leven wordt een sterke samenhang gevonden met betekenisgeving aan activiteiten (Figuur 4.5). Hoe meer betekenis wordt gegeven aan activiteiten van hun naasten met dementie, hoe hoger mantelzorgers de kwaliteit van leven van hun naasten beoordelen. Daarnaast hangt kwaliteit van leven ook samen met het type woonsetting, waarbij de kwaliteit van leven in de intramurale woonvormen doorgaans hoger ligt dan in de extramurale setting. De mate waarin hun naaste met dementie nog (I)ADL zelfstandig is, hangt niet samen met kwaliteit van leven.

## Mantelzorgers

### Mantelzorgbelasting

Ongeveer een kwart van de mantelzorgers in de intra- en extramurale setting geeft aan geen belasting te ervaren door de mantelzorgtaken (Tabel 4.2). De meerderheid ervaart daarentegen een lichte tot matige belasting. De ervaren mantelzorgbelasting

hangt niet af van of hun naaste met dementie intramuraal of extramuraal woont. Betekenisgeving aan activiteiten van mensen met dementie hangt niet samen met de ervaren belasting door de mantelzorger. Ook de mate waarin mensen met dementie nog (I)ADL zelfstandig zijn of de setting waarin zij wonen, hangen niet samen met de ervaren mantelzorgbelasting.

### Volhoudtijd

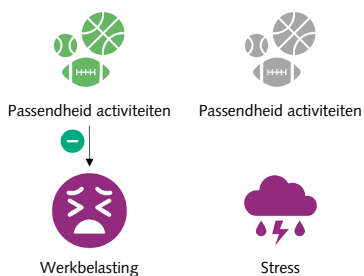
Mantelzorgers geven aan hun zorgtaken gemiddeld nog tussen een jaar tot anderhalf jaar vol te kunnen houden (Tabel 4.2). Het maakt hierbij niet uit of hun naaste met dementie nog thuis of in een intramurale setting woont. Betekenisgeving aan activiteiten van mensen met dementie hangt niet samen met de ervaren volhoudtijd van mantelzorgtaken. Ook de mate van zelfstandigheid van mensen met dementie op (I)ADL gebied of de setting waarin zij wonen spelen hierbij geen rol.

### Zorgmedewerkers

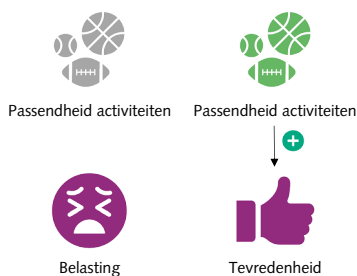
#### Werkbelasting en stress

Zorgverleners in de intramurale en extramurale setting geven aan soms belasting van het werk te ervaren (Tabel 4.2). Daarnaast ervaren zij slechts een klein deel van hun tijd stress. Wanneer we kijken naar de invloed van passende activiteiten in de intramurale setting, zien we dat het aanbieden van passende activiteiten voor mensen met dementie samenhangt met minder werkbelasting maar niet met minder stress onder zorgmedewerkers (Figuur 4.6).

**Figuur 4.6 Rol betekenisvolle activiteiten zorgmedewerkers**



**Figuur 4.7 Rol betekenisvolle activiteiten vrijwilligers**



### Vrijwilligers

#### Tevredenheid en belasting

Zowel in de intramurale als extramurale setting geven vrijwilligers aan redelijk tevreden te zijn met hun vrijwilligerstaken en ervaren zij zelden een hoge belasting (Tabel 4.2). Wanneer we naar de rol kijken van passende activiteiten in de intramurale setting, zien we dat het aanbieden van passende activiteiten van mensen met dementie samenhangt met meer tevredenheid maar niet met minder belasting onder vrijwilligers (Figuur 4.7).

## 4.4 Samenvatting en conclusie

In dit hoofdstuk is vanuit verschillende perspectieven gekeken naar activiteiten en de betekenisgeving aan activiteiten voor mensen met dementie en in hoeverre deze samenhangen met het welzijn van mensen met dementie en hun omgeving (mantelzorgers, zorgmedewerkers en vrijwilligers). Hierbij stond de volgende onderzoeksvraag centraal: *'Welke rol spelen activiteiten en hun betekenis voor mensen met dementie in de verschillende woonvormen?'*

Als we kijken naar het perspectief van de mantelzorger, vinden we in het huidige onderzoek dat meer betekenisgeving aan activiteiten samenhangt met minder eenzaamheid en een betere kwaliteit van leven van mensen met dementie. Daarnaast hangt ook het type woonsetting volgens mantelzorgers samen met een betere kwaliteit van leven: deze is volgens mantelzorgers hoger in de intramurale woonsetting dan in de extramurale woonsetting. Dit geldt niet voor eenzaamheid. De mate waarin de persoon met dementie nog zelfstandig algemene (ADL) en complexe dagelijkse handelingen (IADL) kan uitvoeren hangt niet samen met eenzaamheid en kwaliteit van leven. Als we kijken naar het welzijn van de omgeving, zien we dat het aanbieden van passende activiteiten voor mensen met dementie samenhangt met minder ervaren werkbelasting onder zorgverleners en meer tevredenheid onder vrijwilligers in de intramurale setting. Het aanbieden van passende activiteiten hangt niet samen met stress van intramurale zorgverleners of belasting van intramurale vrijwilligers. Daarnaast hangt betekenisgeving aan activiteiten niet samen met de belasting en volhoudtijd van mantelzorgers.

Verder vonden we dat mensen met dementie betrokken zijn bij verschillende soorten plezierige en/of ontspannende activiteiten. Hierbij ligt de focus binnen de verschillende woonsettings op andere activiteiten. Ondanks dat de meerderheid van mantelzorgers en zorgverleners aangeeft dat de activiteiten in de intramurale woonsetting aansluiten op wat mensen met dementie leuk vinden, is er toch sprake van weinig betekenisgeving onder de deelnemers in het huidige onderzoek.

Doordat betekenisgeving aan activiteiten samenhangt met bepaalde aspecten van het welzijn van mensen met dementie zelf en hun omgeving, is het van belang om mensen met dementie te stimuleren om deel te (blijven) nemen aan betekenisvolle activiteiten. Zorgmedewerkers, mantelzorgers en vrijwilligers zouden mensen met dementie kunnen ondersteunen in het zoeken naar en behouden van betekenisvolle activiteiten. Zorg- en beleidsorganisaties zouden daarnaast kunnen inzetten op het vinden van betekenisvolle activiteiten voor mensen met dementie en daarbij het belang van persoonsgerichte zorg (10) kunnen onderstrepen.

## 5 Welzijn van de mantelzorg



# Welzijn van de mantelzorger

## Welke kenmerken van ervaren zorg en ondersteuning dragen bij aan het welzijn van mantelzorgers van mensen met dementie?

---

*Vanuit het perspectief van de mantelzorger*

---

### Belangrijkste resultaten

Mantelzorgers krijgen binnen de intramurale woonsetting van andere professionals ondersteuning dan binnen de extramurale woonsetting. Binnen hun eigen sociale netwerk krijgen mantelzorgers van gemiddeld 3 personen (vrienden/familie) hulp bij de zorg voor hun naaste met dementie.

Mantelzorgers zijn over het algemeen redelijk tevreden over de vindbaarheid en kwaliteit van informatie over zorg en ondersteuning voor hun naasten met dementie. Mantelzorgers zouden graag meer informatie willen over 'afspraken over toekomstige zorg', 'opname in het verpleeghuis', en 'dementie en gedrag'.

Het oordeel van mantelzorgers over de zorgorganisatie (NPS score) van hun naaste met dementie is in beide settings positief. Een positief oordeel over de zorgorganisatie hangt samen met hogere tevredenheid met de informatievoorziening, meer continuïteit van zorg en meer ondernomen wenactiviteiten bij de overgang van thuis naar intramuraal wonen.

Mantelzorgers geven aan zich niet erg eenzaam te voelen; wanneer hun naaste intramuraal woont voelen zij zich wel wat eenzamer dan wanneer hun naaste nog thuis woont. In zowel de intramurale als extramurale woonsetting ervaren mantelzorgers een lichte tot matige belasting van hun mantelzorgtaken en houden zij er redelijke positieve ervaringen aan over.

Eenzaamheid van mantelzorgers hangt voornamelijk samen met ervaren continuïteit van zorg en in wat mindere mate met de hoeveelheid hulp van anderen uit te omgeving. Hoe meer continuïteit van zorg de mantelzorger ervaart en hoe meer mensen (familie/vrienden) de mantelzorger ondersteunen, hoe minder eenzaam die zich voelt. Voor mantelzorgbelasting is alleen een relatie gevonden met de tevredenheid van informatievoorziening; hoe hoger de tevredenheid, hoe minder belasting de mantelzorger ervaart.

## 5.1 Introductie

In de Dementiemonitor Mantelzorg 2022 van Alzheimer Nederland (6) wordt uitgebreid ingegaan op ervaringen van mantelzorgers met de zorg voor hun naaste met dementie. Onderwerpen als zorgbelasting en het sociale leven van mantelzorgers, gebruikte en gewenste zorg en zorgplanning komen erin aan de orde. De zorgbelasting van mantelzorgers kan consequenties hebben voor hun sociale leven en is een reden waarom mensen met gevorderde dementie vaak verhuizen naar een zorginstelling (30). In de Dementiemonitor Mantelzorg staat dit als volgt verwoord: *“Mantelzorgtaken kunnen zo intensief zijn, dat sociale contacten daardoor minder worden en mantelzorgers sociale isolatie en eenzaamheid ervaren (31, 32). Ook krijgen mantelzorgers soms weinig begrip en hulp van mensen uit hun omgeving.”*

Ondersteuning van mantelzorgers bij de zorg voor hun naaste met dementie is daarom van belang. Hierbij gaat het niet alleen om professionele ondersteuning vanuit zorgmedewerkers en zorgorganisaties, maar ook om de ondersteuning binnen het eigen netwerk van de mantelzorger en diens naaste met dementie. Daarnaast is goede informatievoorziening belangrijk, zowel over dementie alsook over de impact ervan op de omgeving. Voor mantelzorgers en hun naasten met dementie is bijvoorbeeld de verhuizing van thuis naar een verpleeghuis van grote impact. Goede informatievoorziening over en voorbereiding op deze overgang is daarbij noodzakelijk (28, 33).

Doordat naasten van mantelzorgers vaak langer thuis blijven wonen en daarbij langer een beroep kunnen doen op intensieve ondersteuning vanuit de mantelzorger, is behoefte aan meer inzicht in de ervaren zorg en ondersteuning en in hoeverre deze van invloed zijn op het welzijn van de mantelzorger binnen de verschillende woonvormen.

Dit hoofdstuk biedt inzicht in de ervaren ondersteuning, zorg en de kwaliteit van informatievoorziening voor mantelzorgers binnen de intramurale en extramurale woonsetting. Daarnaast is gekeken naar welke kenmerken van ondersteuning en zorg samenhangen met het welzijn van mantelzorgers. In dit hoofdstuk wordt uitgegaan van het perspectief van de mantelzorger.

## 5.2 Werkwijze

In dit hoofdstuk is allereerst gekeken naar de ondersteuning die mantelzorgers ervaren binnen de intramurale en extramurale woonsetting. In het bijzonder is gekeken naar professionele ondersteuning (aantal contacten met zorgverleners en zorgorganisaties), ondersteuning binnen het eigen netwerk van vrienden en familie, en hulp bij de overgang naar intramurale zorg. Vervolgens is gekeken naar de ervaren continuïteit van zorg en de kwaliteit van informatievoorziening (de vindbaarheid van informatie en de tevredenheid met de informatievoorziening) binnen de woonsettings. Als laatste is

onderzocht in welke mate deze aspecten samenhangen met het welzijn van de mantelzorg(er) (eenzaamheid, mantelzorgbelasting, positieve ervaringen door mantelzorg) en hun oordeel over de zorgorganisatie. Dit hoofdstuk wordt belicht vanuit het perspectief van de mantelzorg(er): zij hebben de vragen over ondersteuning, zorg, informatievoorziening en hun eigen welzijn ingevuld.

## 5.3. Resultaten

### 5.3.1 Ondersteuning van mantelzorgers

#### *Professionele ondersteuning*

Mantelzorgers wiens naaste thuis woont, geven aan de meeste professionele ondersteuning te krijgen van de huisarts, gevolgd door de casemanager, wijkverpleegkundige en de praktijkondersteuner huisarts (Figuur 5.1). Daarnaast hebben zij het meeste contact met thuiszorgorganisaties en de huisartspraktijk (Figuur 5.2).

Na verhuizing naar de intramurale woonsetting van de naaste met dementie, zien we dat mantelzorgers ondersteuning ervaren van andere professionals: met name van de verpleegkundige en de vrijwilliger (Figuur 5.1). Zij hebben minder frequent contact met de huisartspraktijk en juist meer met de verpleeghuisorganisatie (Figuur 5.2).

Wanneer we mantelzorgers vragen naar het aantal zorg- en ondersteuningsprofessionals waar zij of hun naasten de afgelopen 4 weken contact mee hadden, noemen zij gemiddeld 2 professionals wanneer hun naaste intramuraal woont en 3 professionals wanneer hun naaste thuis woont.

#### *Ondersteuning binnen eigen netwerk*

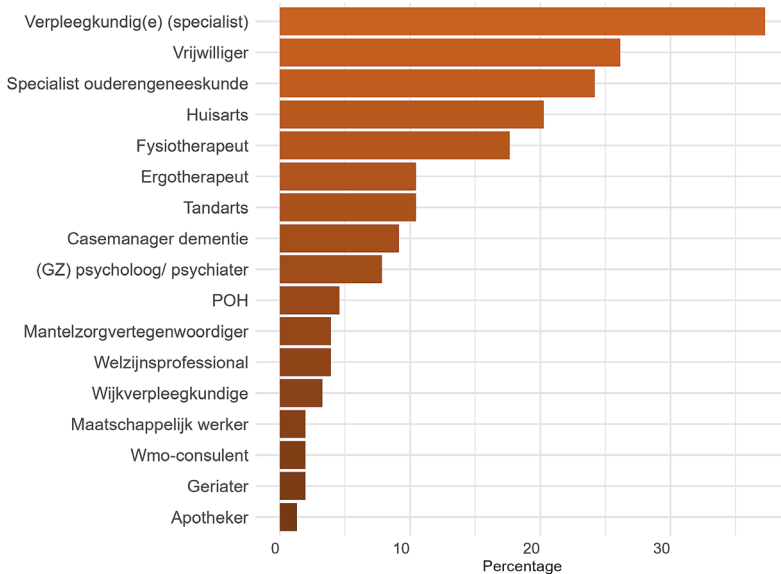
Binnen het eigen sociale netwerk krijgen mantelzorgers gemiddeld van 3 personen (familie, vrienden) hulp bij de zorg voor hun naaste met dementie. Zowel wanneer hun naaste extramuraal als intramuraal woont.

#### *Ondersteuning bij overgang naar intramurale zorg*

Wanneer we mantelzorgers vragen welke wenactiviteiten helpen om de verhuizing van hun naaste naar een verpleeghuis gemakkelijker te maken, zien we dat mantelzorgers het vaakst kiezen voor een rondleiding binnen de woonvoorziening, gevolgd door een gesprek met een zorgverlener en een bezoek aan de huiskamer (Figuur 5.3).

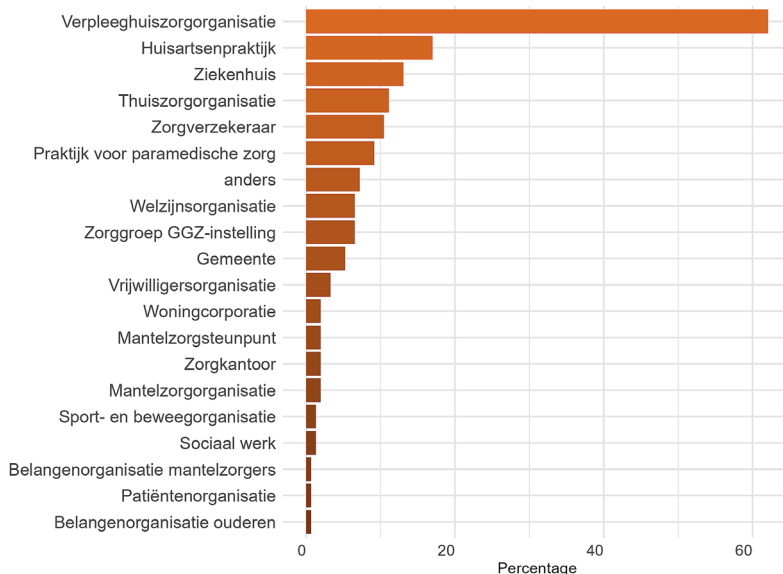
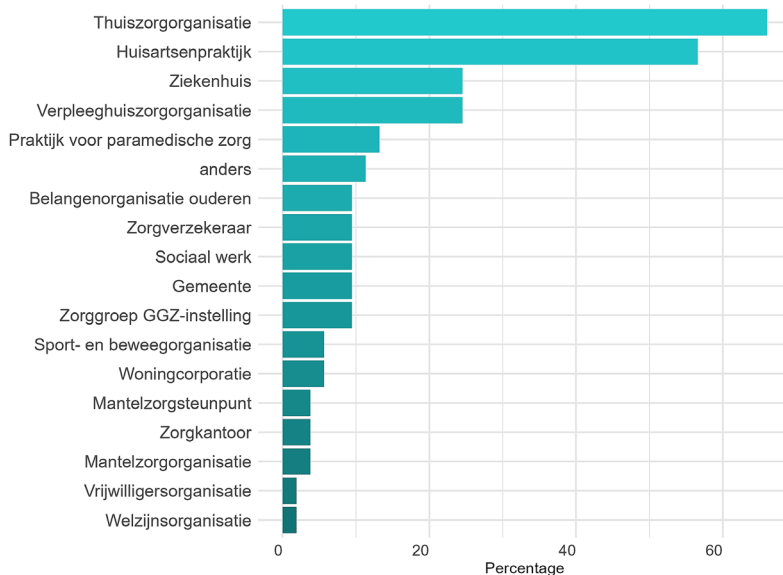
**Figuur 5.1**

**Professionals die steun verlenen aan mensen met dementie volgens mantelzorgers (blauw: extramuraal, oranje: intramuraal)**

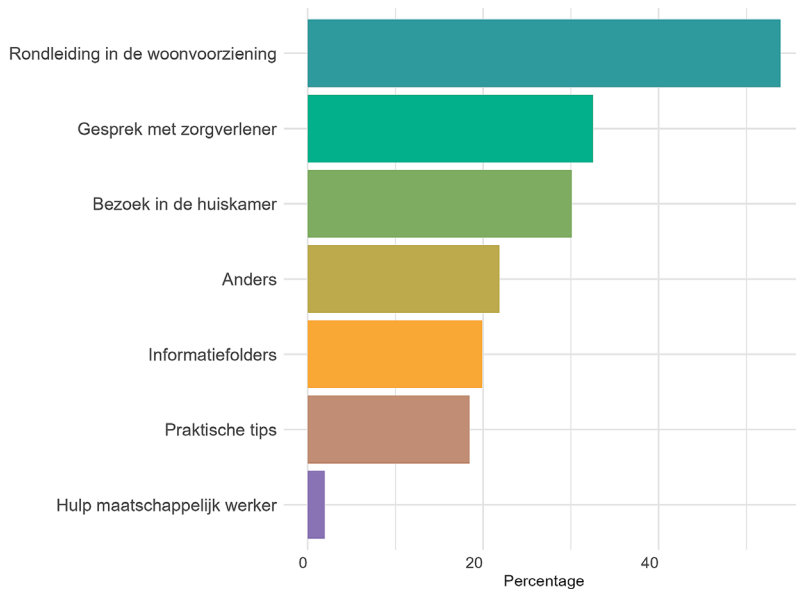




**Figuur 5.2** Zorgorganisaties waar mantelzorgers contact mee hebben (blauw: extramuraal, oranje: intramuraal)



**Figuur 5.3** Ondersteuning bij verhuizing vanuit organisatie



### 5.3.2 Ervaren zorg en informatievoorziening

#### *Continuïteit van zorg*

Mantelzorgers ervaren een goede continuïteit van de zorg voor hun naasten met dementie, zowel in de intramurale als extramurale woonsetting (zie Hoofdstuk 2).

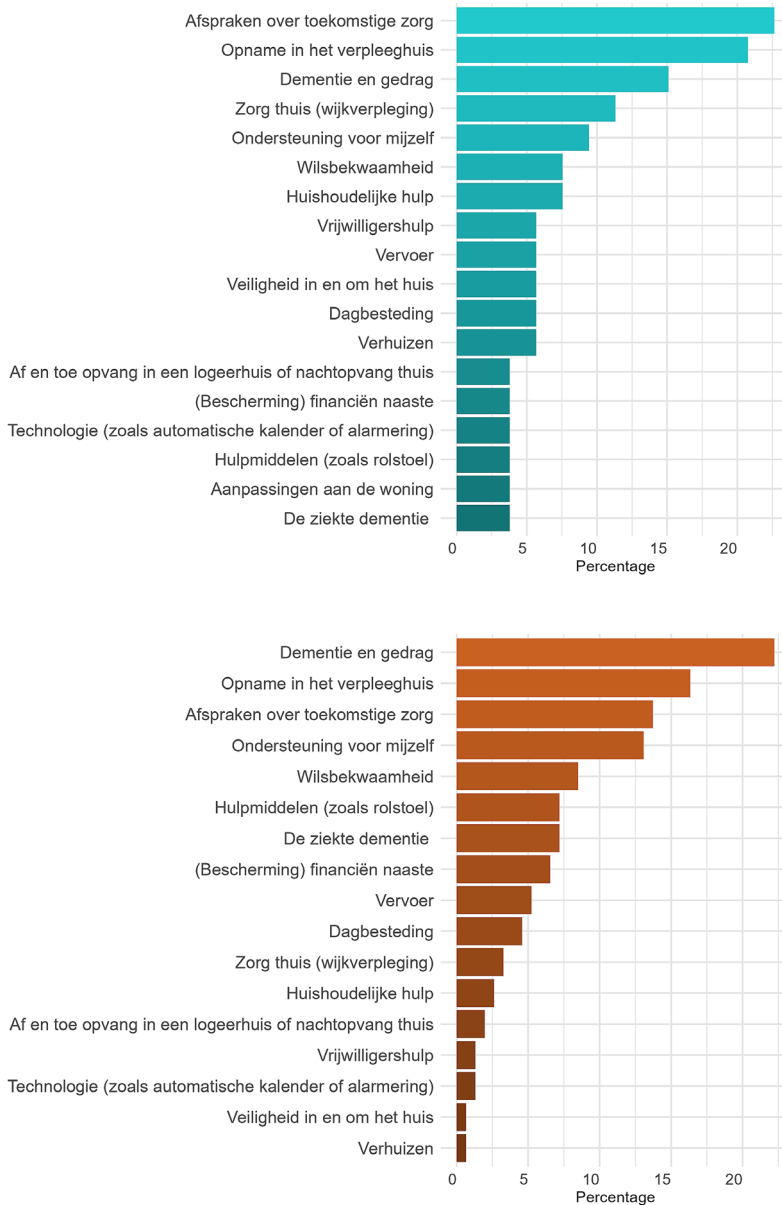
#### *Informatievoorziening*

Als we kijken naar het gemak waarmee mantelzorgers informatie over zorg en ondersteuning voor hun naasten kunnen vinden, dan geven zij een gemiddeld rapportcijfer van 7 (wanneer hun naaste thuis woont) en 6.9 (wanneer hun naaste intramuraal woont). Wat betreft de tevredenheid over de gevonden informatie, geven mantelzorgers een gemiddeld rapportcijfer van 7.4 (wanneer hun naaste thuis woont) en 7.1 (wanneer hun naaste intramuraal woont).

Bij een aantal onderwerpen is het volgens mantelzorgers lastig om de juiste informatie te vinden (Figuur 5.4). Voor mantelzorgers wiens naaste thuis woont, gaat het dan met name om de onderwerpen: 'afspraken over toekomstige zorg', gevolgd door 'opname in het verpleeghuis' en 'dementie en gedrag'. Mantelzorgers wiens naaste intramuraal woont, benoemen dezelfde onderwerpen maar dan in een andere volgorde: allereerst 'dementie en gedrag', gevolgd door 'opname in het verpleeghuis' en 'afspraken over toekomstige zorg'.

**Figuur 5.4**

**Soort informatie dat volgens mantelzorgers lastig te vinden is  
(blauw: extramuraal, oranje: intramuraal)**



### 5.3.3 Welzijn mantelzorgers en gerelateerde factoren

Tabel 5.1 weergeeft de scores van mantelzorgers op de vragenlijsten naar de verschillende welzijnsuitkomsten. In Figuur 5.5 tot en met Figuur 5.7 staan de factoren die samenhangen met deze welzijnsuitkomsten.

Tabel 5.1 Uitkomsten welzijn mantelzorgers

	Antwoordopties	Uitkomst	Woonvorm	
			Extramuraal	Intramuraal
<b>Eenzaamheid</b> (JGE vragenlijst)	0 (niet eenzaam) tot 4 (zeer eenzaam)	Gemiddelde	0.9	1.2
<b>Mantelzorgbelasting</b> (EDIZ-plus vragenlijst)	0 (niet belast), 1-3 (lichte belasting), 4-8 (matige belasting) 9-15 (ernstige belasting)	Somscore	3.9	4.0
<b>Positieve ervaringen door mantelzorg</b> (PES vragenlijst)	1-2 (negatief), 3-4 (redelijk positief), 5-6 (zeer positief)	Somscore	3.2	3.4
<b>Oordeel over zorgorganisatie</b> (NPS score)	0 (negatief) tot 10 (positief)	Gemiddelde	7.7	8.0

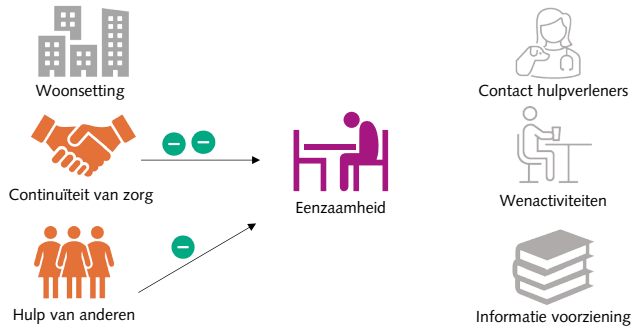
Afkortingen: JGE: Jong-Gierveld Eenzaamheidsschaal; EDIZ-plus: Ervaren Druk door Informele Zorg plus; PES: Positieve Ervaringen Mantelzorgers; NPS: Net Promotor Score.

#### *Eenzaamheid mantelzorgers*

Mantelzorgers geven aan zich niet erg eenzaam te voelen. Er is wel een verschil in ervaren eenzaamheid tussen mantelzorgers wiens naaste intramuraal of extramuraal woont. Bij naasten die intramuraal wonen voelen de mantelzorgers zich eenzamer dan mantelzorgers wiens naaste nog thuis woont. Als we kijken naar welke factoren samenhangen met ervaren eenzaamheid van de mantelzorgers, zien we een sterke relatie met continuïteit van zorg en een wat minder sterke relatie met hulp van anderen (Figuur 5.5). Hoe meer mensen (familie/vrienden) de mantelzorgers ondersteunen en hoe meer continuïteit van zorg de mantelzorgers ervaart, hoe minder eenzaam hij/zij zich voelt. Dit geldt voor zowel mantelzorgers met een naaste in de intramurale als in de extramurale woonsetting. Eenzaamheid van mantelzorgers hangt niet samen met het type woonsetting zelf, de informatievoorziening, de hoeveelheid wekelijkse contacten met zorgverleners, en het aantal wenactiviteiten bij de overgang van thuis naar intramuraal wonen.

Figuur 5.5

Factoren die samenhangen met eenzaamheid van mantelzorgers

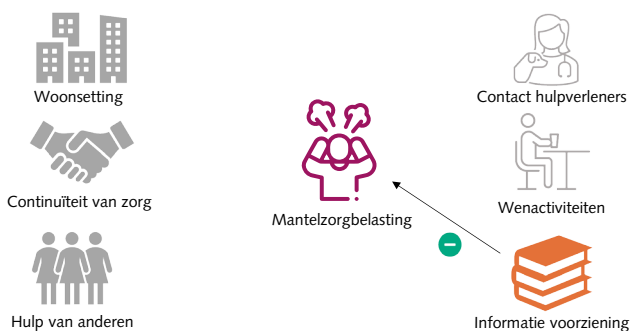


### Mantelzorgbelasting

Mantelzorgers ervaren een lichte tot matige belasting van hun mantelzorgtaken (Tabel 5.1). De ervaren mantelzorgbelasting hangt niet af van of hun naaste met dementie intramuraal of extramuraal woont. Voor mantelzorgbelasting wordt alleen een samenhang gevonden met de tevredenheid van informatievoorziening (Figuur 5.6). Dit geldt voor zowel mantelzorgers wiens naaste in de intramurale als in de extramurale setting woont. Hoe hoger de tevredenheid met de informatievoorziening, hoe minder belasting de mantelzorgers ervaart. Mantelzorgbelasting hangt niet samen met het type woonsetting, de ervaren continuïteit van zorg, de hoeveelheid mensen die de mantelzorgers ondersteunen, de hoeveelheid wekelijkse contacten met zorgverleners en het aantal wenactiviteiten bij de overgang van thuis naar intramuraal wonen.

Figuur 5.6

Factoren die samenhangen met mantelzorgbelasting



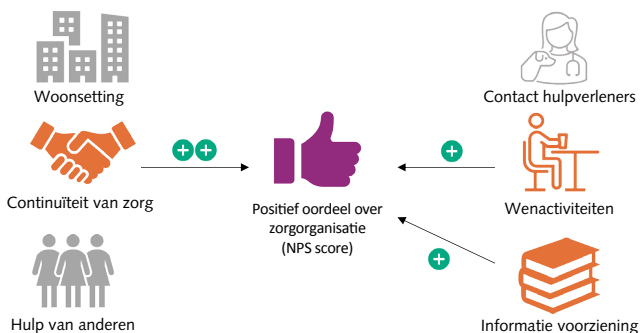
### Positieve ervaringen mantelzorgers

Mantelzorgers hebben redelijk positieve ervaringen door het verlenen van mantelzorg aan hun naaste met dementie, zowel binnen de intramurale als extramurale setting (Tabel 5.1). Er is geen verband gevonden tussen positieve ervaringen enerzijds en het type woonsetting, mantelzorgondersteuning (door zorgverleners, anderen, wenactiviteiten), en continuïteit van zorg en de vindbaarheid van en tevredenheid met informatievoorziening anderzijds.

### Positief oordeel over zorgorganisatie (NPS score)

In zowel de intramurale als extramurale woonsetting is het oordeel van mantelzorgers over de zorgorganisatie (NPS score) van hun naaste met dementie positief (Tabel 5.1). De intramurale zorgorganisatie wordt wel positiever beoordeeld dan de extramurale zorgorganisatie. Factoren die samenhangen met een positief oordeel van de mantelzorg over de zorgorganisatie zijn tevredenheid met de informatievoorziening en het aantal wenactiviteiten bij de overgang van thuis naar intramuraal wonen (Figuur 5.7). Een sterke samenhang wordt gevonden tussen de continuïteit van zorg en de beoordeling van de zorgorganisatie. Hoe hoger de tevredenheid met de informatievoorziening, en hoe meer continuïteit van zorg en ondernomen wenactiviteiten, hoe positiever het oordeel van de mantelzorg over de zorgorganisatie. Vooral voor mantelzorgers wiens naaste intramuraal woont heeft de mate van ervaren continuïteit van zorg een sterke samenhang met een positief oordeel over de zorgorganisatie. Er is geen relatie gevonden tussen een positief oordeel over de zorgorganisatie en de hoeveelheid mensen die de mantelzorg steunen (familie/vrienden), de hoeveelheid wekelijks contact met zorgverleners of het type woonsetting.

**Figuur 5.7** Factoren die samenhangen met een positief oordeel over de zorgorganisatie door mantelzorgers



## 5.4 Samenvatting en conclusie

In dit hoofdstuk is vanuit het perspectief van de mantelzorgers gekeken naar welke kenmerken van ondersteuning en zorg bijdragen aan het welzijn van mantelzorgers van mensen met dementie. Hierbij stond de volgende onderzoeksvraag centraal: *'Welke kenmerken van ervaren zorg en ondersteuning dragen bij aan het welzijn van mantelzorgers van mensen met dementie?'*.

In dit onderzoek vinden we dat met name de ervaren continuïteit van zorg samenhangt met eenzaamheid onder mantelzorgers. Hoe meer zij de zorg als continue ervaren, hoe minder eenzaam zij zich voelen. Ook de hoeveelheid hulp die zij krijgen van anderen uit hun eigen sociale omgeving (vrienden/familie) hangt samen met het minder eenzaam voelen. Het type woonsetting, het aantal wenactiviteiten, de hoeveelheid wekelijks contact met zorgverleners en informatievoorziening (kwaliteit/tevredenheid) hangt niet samen met minder eenzaamheid onder mantelzorgers. Voor mantelzorgbelasting wordt juist alleen een samenhang gevonden met de tevredenheid van de informatievoorziening. Hoe meer tevreden mantelzorgers zijn over de gevonden informatie over de zorg en ondersteuning voor hun naasten met dementie, hoe minder belasting zij als mantelzorgers ervaren. Voor positieve ervaringen door mantelzorg is geen relatie gevonden met bovengenoemde kenmerken van zorg en ondersteuning.

Daarnaast vinden we in het huidige onderzoek dat mantelzorgers positief zijn in hun oordeel over de zorgorganisatie (NPS score) van hun naaste met dementie. Een positief oordeel over de zorgorganisatie hangt samen met meer continuïteit van zorg, meer ondernomen wenactiviteiten bij de overgang van thuis naar intramuraal wonen en een hogere tevredenheid met de informatievoorziening. Over het algemeen zijn mantelzorgers tevreden over de vindbaarheid en kwaliteit van informatie over zorg en ondersteuning. Zij missen vooral nog informatie over toekomstige zorg, opname en de impact van dementie op het gedrag van hun naasten.

Op basis van de resultaten in dit hoofdstuk verdient het aanbeveling om de informatievoorziening voor mantelzorgers van mensen met dementie die thuis wonen te verbeteren. Met name als het gaat om informatie over 'afspraken over toekomstige zorg', 'opname in het verpleeghuis' en 'dementie en gedrag'. Een goede informatievoorziening hangt namelijk samen met minder mantelzorgbelasting. Er moet ook meer aandacht komen voor de ervaren eenzaamheid van mantelzorgers wiens naaste met dementie intramuraal woont. Familie en vrienden kunnen bijvoorbeeld gestimuleerd worden om hulp te bieden. Dit kan dan bijdragen aan de ervaren continuïteit van zorg en beschermt tegen de ervaren eenzaamheid van mantelzorgers.

# Methodologische verantwoording





# Methodologische verantwoording

Sinds 2008 onderzoekt het Trimbos-instituut in de Monitor Woonvormen Dementie trends in de kwaliteit van de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. In deze ronde (2021-2023) van de Monitor werden ook extramurale woonvormen voor het eerst expliciet onderzocht. De thuissituatie, woonvormen met zorg in de buurt, zoals aanleunwoningen en woonzorgcentra werden als woonvorm opgevat. Dit maakte het mogelijk om de beleving van respondenten tussen de intramurale en extramurale setting te vergelijken. Ook kon onderzocht worden welke factoren bijdragen aan kwalitatief hoogwaardige dementiezorg in de intra- en extramurale situaties.

De Monitor Woonvormen Dementie 2.0 is een cross-sectionele *mixed-methods* studie, waarbij vragenlijstonderzoek wordt uitgevoerd en interviews worden afgenomen in deelnemende regio's.

## Deelnemers

### Werving en geleerde lessen

Aan deze meetronde namen drie regio's deel. Contactpersonen (veelal netwerkcoördinatoren) van vrijwel alle regionale dementienetwerken in Nederland zijn benaderd in de wervingsperiode (augustus 2021 tot en met augustus 2023). Onderzoekers lichtten de Monitor telefonisch en via e-mail toe, contactpersonen werd gevraagd om deelname te bespreken met organisaties in de regio, ook lichtten onderzoekers de Monitor (digitaal) toe tijdens regionale netwerkbijeenkomsten. Bij potentiële interesse werden organisaties in de regio benaderd door de onderzoekers. Er waren uiteindelijk drie regio's bereid deel te nemen. Deze regio's variëren in:

- bevolkingsdichtheid (een dichtbevolkte regio, een dunbevolkte regio en een regio met een gemiddelde bevolkingsdichtheid);
- het aantal aanbieders/zorgorganisaties (extramuraal en intramuraal);
- het aantal gemeentes in de regio (een regio met een enkele gemeente, een regio met een klein aantal gemeenten, een regio bestaande uit een groot aantal gemeenten).

Aangegeven redenen om niet deel te nemen waren veranderingen binnen het netwerk, andere prioriteiten zoals de implementatie van de Zorgstandaard Dementie, ander onderzoek of de start van de organisatie van een dementienetwerk binnen een regio, te weinig organisaties binnen een regio die bereid waren tot deelname, geen interesse van de netwerkcoördinator of organisatie, de meerwaarde van de Monitor werd niet gezien, vermindering van extra belasting van zorgmedewerkers na de periode van zware belasting door COVID-19 en vermindering van belasting van mensen met dementie en mantelzorgers.

## Organisaties

De Monitor richtte zich op gecontracteerde aanbieders in het sociale domein en zorgorganisaties die Zvw en/of Wlz zorg bieden in de deelnemende regio's. Alle woonvormen voor mensen met dementie werden hierbij geïnccludeerd. Er worden vier hoofdcategorieën in woonvormen onderscheiden:

1. **Zelfstandig thuis wonen** – een al dan niet aangepaste woning die de persoon met dementie en/of diens mantelzorg zelf huurt of waar hij eigenaar van is.
2. **Wonen met zorg in de buurt** – woonvormen waarbij de persoon met dementie zelfstandig blijft wonen maar met veel (zorg)voorzieningen in de buurt, waaronder: aanleunwoningen, ADL-woningen, wonen in een woonservicegebied en mantelzorgwoningen.
3. **Geclusterd wonen** – ruimtelijk geclusterde wooneenheden van minimaal vijf wooneenheden, voor 55-plussers en met een gezamenlijke ruimte gericht op ontmoeting (7), waaronder: woonzorgcentra (ook wel woon-zorgcomplexen of serviceflats genoemd) en groepswonen voor ouderen.
4. **Wonen in het verpleeghuis** – alle woonvormen die specialistische zorg bieden, waaronder: kleinschalig groepswonen, grootschalig wonen met kleinschalige zorg, zorgvilla's, zorgboerderijen en particuliere woningen.

## Deelnemers

Deelnemers aan dit onderzoek werden benaderd via aanbieders in het sociale domein en zorgorganisaties die actief zijn in de deelnemende regio's. Bij aanbieders/zorgorganisaties werden vier doelgroepen onderscheiden: mensen met dementie, naasten (mantelzorgers), zorg- en ondersteuningsprofessionals (waaronder leidinggevenden), en vrijwilligers. Mensen met dementie werden zoveel mogelijk betrokken bij dit onderzoek, door de personen die nog thuis woonden en die hier cognitief toe in staat waren te vragen om zelf (of met hulp van een naaste) een vragenlijst in te vullen. De vragenlijst voor mensen met dementie in de intramurale situatie werd ingevuld door de betrokken Eerst Verantwoordelijke Verzorgende (Evv'er). Mantelzorgers werden gevraagd om zowel vragen over henzelf als over de persoon met dementie te beantwoorden. Daarnaast werden leidinggevenden, zorg- en ondersteuningsprofessionals (van gastvrouwen/-heren tot en met medewerkers Niveau 7), behandelaars en vrijwilligers bevraagd die extramuraal werkten met mensen met dementie, of werkten bij de deelnemende (gecontracteerde) aanbieders en zorgorganisaties (Tabel M. 1).

Tabel M. 1 Overzicht van type deelnemers

Methodie	Extramuraal	Intramuraal
Vragenlijst- onderzoek	Persoon met dementie (Zelfrapportage)	Persoon met dementie (Proxy, via EVV'ers)
	Mantelzorger <ul style="list-style-type: none"> <li>Over hun naaste met dementie</li> <li>Zelfrapportage</li> </ul>	Mantelzorger <ul style="list-style-type: none"> <li>Over hun naaste met dementie</li> <li>Zelfrapportage</li> </ul>
	Zorg- en ondersteuningsprofessionals <ul style="list-style-type: none"> <li>Zelfrapportage</li> </ul>	Zorg- en ondersteuningsprofessionals <ul style="list-style-type: none"> <li>Over de persoon met dementie</li> <li>Zelfrapportage</li> </ul>
	Bestaande uit: <ul style="list-style-type: none"> <li>Verpleegkundige</li> <li>Leidinggevendenden</li> <li>Behandelaars</li> </ul>	Bestaande uit: <ul style="list-style-type: none"> <li>Verpleegkundige</li> <li>Leidinggevendenden</li> <li>Behandelaars</li> </ul>
	Vrijwilligers	Vrijwilligers

## Dataverzameling

De vragenlijsten werden door het Trimbos-instituut geselecteerd, aangepast of nieuw ontwikkeld en geprogrammeerd in de QDNA software van ZorgDNA, een *Thrusted Third party* die applicaties maakt en ondersteunt voor onderzoek in de zorg. Na aanmelding van een deelnemende organisatie door Trimbos, legde ZorgDNA contact met de contactpersoon van de deelnemende organisatie. De contactpersoon leverden ZorgDNA de e-mailadressen van potentiële deelnemers (mensen met dementie, mantelzorgers, vrijwilligers, zorgmedewerkers en leidinggevendenden), waarna ZorgDNA deze gegevens importeerde in de beveiligde omgeving van de vragenlijstsoftware (QDNA). Via QDNA werden vervolgens per e-mail, zonder verdere tussenkomst van derden, uitnodigingen voor deelname aan de Monitor naar alle (potentiële) deelnemers verstuurd. De uitnodiging bevatte een persoonlijke link naar de digitale vragenlijst. In de uitnodigingstekst was informatie opgenomen over het onderzoek en vertrouwelijkheid van verstrekte gegevens. Als de deelnemer de link naar de vragenlijsten aanklikte werd er eerst gevraagd om een toestemmingsverklaring aan te vinken om in te stemmen met deelname. Daarnaast werd gevraagd of deelnemers toestemming gaven om de onderzoeksgegevens te gebruiken voor ander onderzoek van het Trimbos-instituut, als dit onderzoek zou gaan over de zorg voor mensen met dementie. De vragenlijst kon worden ingevuld op een pc, tablet of smartphone.

## Meetinstrumenten

Deelnemers ontvingen een specifieke vragenlijst, afhankelijk van de doelgroep waartoe zij behoorden (Tabel M. 2). Mensen met dementie in de extramurale setting konden zelf een digitale vragenlijst invullen. Mensen met dementie in de intramurale setting werden niet uitgenodigd om zelf een vragenlijst in te vullen, omdat verwacht werd dat zij hier cognitief niet meer toe in staat waren. Steekproefsgewijs werden EVV'ers gevraagd om een digitale vragenlijst over de persoon met dementie (op basis van observatie) in te vullen.

In Tabel M. 2 worden alle meetinstrumenten weergegeven die zijn opgenomen in de vragenlijsten voor verschillende respondentgroepen: Persoon met dementie intramuraal (PmDi), persoon met dementie extramuraal (PmDe), mantelzorg intramuraal (Mzi), mantelzorg extramuraal (Mze), zorgmedewerkers intramuraal (Mwi), zorgmedewerker extramuraal (Mwe), vrijwilliger intramuraal (Vwi) en vrijwilliger extramuraal (Vwe).

**Tabel M. 2** Overzicht van gebruikte instrumenten

Thema	Variabele	Gevalideerd instrument	Doelgroep
Achtergrondkenmerken	Demografisch en medisch		PmDe, PmDi, Mze, Mzi, Zme, Zmi, Vwe, Vwi
Achtergrondkenmerken	Professioneel		Zme, Zmi, Vwe, Vwi
Belasting	Zorgbelasting		Mze, Mzi
Belasting	Volhoudtijd	EDIZ_Plus (34)	Mze, Mzi
Belasting	Hoeveelheid Mantelzorg	VHTD (35)	Mze, Mzi
Belasting	Casemanagement		Mze, Mzi
Belasting	Zorgval		Mze, Mzi
Belasting	Positieve ervaring mantelzorg	PES (36)	Mze, Mzi
Belasting	Psychosociale aspecten werk	COPSOQ (37)	Zme, Zmi
Belasting	Belasting vrijwilligers	BCHV (38)	Vwe, Vwi
Belasting	Tevredenheid vrijwilligers	VSI (39)	Vwe, Vwi
Functioneren	Stemming		PmDe, Mze, Mzi
Functioneren	Ervaren gezondheid	CQI (40)	PmDe, Mze, Mzi
Functioneren	Cognitie	GDS (41)	PmDi, Mze, Mzi
Functioneren	Gedrag en Stemming	NPI (42)	PmDi
Continuïteit van zorg	Personal continuity	NCQ (43)	PmDe, PmDi, Mze, Mzi, Zme, Zmi
Organisatie	Teamsamenstelling		Mze, Mzi
Organisatie	Caseload		Mze, Mzi
Organisatie	Multidisciplinaire samenwerking		Zme, Zmi

Thema	Variabele	Gevalideerd instrument	Doelgroep
Organisatie	Persoonsgerichte zorg	PCC (44,45)	Mze, Mzi, Zme, Zmi
Organisatie	WLZ		Mze, Mzi
Organisatie	Advanced care planning		Mze, Mzi
Organisatie	Wachlijst		Mze, Mzi
Organisatie	Tevredenheid instelling	NPS (46)	Mzi
Organisatie	Leiderschap	GTL (47)	Zme, Zmi
Organisatie	Leerklimaat	LCS (48)	Zme, Zmi
Organisatie	Eenduidigheid in visie op zorg	Eenduidigheid in visie op zorg	Zme, Zmi, Vwe, Vwi
Transitie	Ondersteuning woonvorm		Mze, Mzi
Welzijn	Kwaliteit van leven	QOLAD (49)	PmDe, PmDi, Mze, Mzi
Welzijn	iADL	Lawton iADL (50) / KATZ (51)	PmDe, Mze, Mzi
Welzijn	Betekenisvolle dagbesteding	EMAS (52) en CQI (40)	PmDe, Mze, Mzi
Welzijn	Eenzaamheid	Loneliness Scale (53)	PmDe, PmDi, Mze, Mzi
Welzijn	Dagbesteding		PmDe, PmDi, Mze
Wonen	Woonvorm en geschiktheid		PmDe, PmDi, Mze, Mzi
Ondersteuning	Formele steun		Mze, Mzi
Ondersteuning	Informele steun		Mze, Mzi
Ondersteuning	Informatievoorziening		Mze, Mzi

## Achtergrondkenmerken

Achtergrondkenmerken zijn uitgevraagd in vragenlijsten voor alle groepen respondenten (Tabel M. 3).

**Tabel M. 3** Overzicht van vragen achtergrondkenmerken

Doelgroep	Item	Vraag
PmDe, PmDi, Mze, Mzi, Zme, Zmi, Vwe, Vwi	Leeftijd	Wat is uw leeftijd in jaren? (open)
Mze, Mzi	Leeftijd naaste	Wat is de leeftijd van uw naaste in jaren? (open)
PmDe, PmDi, Mze, Mzi, Mwe, Mwi, Vwe, Vwi	Geslacht	Wat is uw geslacht? (enkel)
Mze, Mzi	Geslachte naaste	Wat is het geslacht van uw naaste? (enkel)
PmDe, Mze, Mzi, Mwe, Mwi, Vwe, Vwi	Burgerlijke staat	Wat is uw burgerlijke staat? (enkel)
Mzi, Mze, Mwe, Mwi, Vwi, Vwe	Etniciteit/nationaliteit	Welke nationaliteit heeft u? (enkel)
Mzi, Mze	Etniciteit/nationaliteit naaste	Welke nationaliteit heeft uw naaste? (enkel)
Mzi, Mze, Mwe, Mwi, Vwi, Vwe	Opleidingsniveau	Wat is het hoogste opleidingsniveau dat u heeft voltooid? (enkel)
Mzi, Mze	Opleidingsniveau naaste	Wat is het hoogste opleidingsniveau dat uw naaste heeft voltooid? (enkel)
Mwe, Mwi	Periode in dienst	Wanneer bent u in dienst gekomen van uw huidige werkgever? (open)
Mwe, Mwi	Werkervaring	Hoeveel jaar werkervaring heeft u in de zorg? (open)
Mwe, Mwi	Functie	Wat is uw functie? (enkel)
Mwe, Mwi	Arbeidscontract	Heeft u een vast of tijdelijk arbeidscontract? (enkel)
Mwe, Mwi	Werkuren	Werkt u fulltime (36-40 uur) of part-time/deeltijd? (enkel)
Mwe, Mwi	Afdeling	Op welke afdeling werkt u? (open)
PmDi	Zorgzwaartepakket	Welk zorgzwaartepakket heeft de bewoner? (enkel)
Mzi	Zorgzwaartepakket naaste	Welk zorgzwaartepakket heeft uw naaste? (enkel)
PmDi	Verblijfsduur	Hoe lang verblijft de bewoner nu in deze woonvoorziening? (open)
Mzi, Mze	Comorbiditeit	Heeft uw naaste één of meerdere chronische ziekten? (multi)
Mzi, Mze	Relatie naaste	Welke relatie heeft u met de persoon met dementie? (enkel)
Mze	Type dementie naaste	Welk type dementie heeft uw naaste? (enkel)
Mzi, Mze	Reisafstand	Wat is de gemiddelde reisafstand tot uw naaste? (enkel)

## Wonen

Informatie over woonvormen werd uitgevraagd bij mensen met dementie en mantelzorgers (Tabel M. 4).

**Tabel M. 4 Vragen over woonvormen**

Doelgroep	Item	Vraag	Antwoordopties
PmDe, PmDi, Mzi, Mze	Woonduur	Hoelang woont u/uw naaste in deze woning (jaren sinds)?	
PmDe, Mze	Type woning	In wat voor soort woning woont u?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Levensloopbestendige woning;</li> <li>• Woonzorgzone/woonservicegebied (aanleunen op afstand);</li> <li>• Aanleunwoning;</li> <li>• Kangoeroewoning;</li> <li>• Serviceflat;</li> <li>• Zorgappartement/woonzorgcentrum;</li> <li>• Groepswonen;</li> <li>• Hofje; Verpleeghuis;</li> <li>• Zorgboerderij;</li> <li>• Anders.</li> </ul>
Mzi, Mze	Type woonvorm	In welk type woonvorm woont uw naaste?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Woonhuis;</li> <li>• Appartement in een groter gebouw (gelijkvloers, meerdere kamers);</li> <li>• Maisonette (appartement in een groter gebouw met meerdere verdiepingen);</li> <li>• Eenkamerappartement;</li> <li>• Anders.</li> </ul>
PmDe, Mzi, Mze	Geschiktheid woning	In welke mate vindt u uw woning/ de woning van uw naaste op dit moment geschikt om in te (blijven) wonen bij gezondheids- of ouderdomsklachten?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 = Heel geschikt;</li> <li>• 2 = Geschikt;</li> <li>• 3 = Niet zo geschikt;</li> <li>• 4 = Ongeschikt.</li> </ul>
PmDe, Mzi, Mze	Ongeschiktheid woning	Waarom vindt u uw woning/ de woning van uw naaste op dit moment niet zo geschikt of ongeschikt?	Open vraag
PmDe, Mzi, Mze	Woonsituatie	Woont u/uw naaste alleen of samen met anderen?'	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alleen;</li> <li>• Met anderen.</li> </ul>
PmDe, Mzi, Mze	Samenwonen	Met hoeveel personen woont u/ uw naaste samen?	Getal
Mzi, Mze	Samenwonen 2	Met wie woont uw naaste samen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Echtgenoot/echtgenote/partner;</li> <li>• Kind;</li> <li>• Familie;</li> <li>• Anders</li> </ul>

Doelgroep	Item	Vraag	Antwoordopties
Mzi, Mze	Aanpassingen aan woning	Welke aanpassingen zijn aan de woning van uw naaste gedaan?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toegankelijkheid woning (bijv. bredere deur, drempels weg, elektrische sleutel, lift);</li> <li>• Badkamer (bijv. douchestoel, handgrepen, verhoogd toilet);</li> <li>• Keuken (bijv. kraan, keukenmeubilair);</li> <li>• Bed (bijv. heffer, papegaai, onrusthekken);</li> <li>• Slaapkamer (bijv. meer ruimte, noodknop);</li> <li>• Personenalarmering (bijv. sleutelhanger, ketting, mobieltje);</li> <li>• Geen;</li> <li>• Anders.</li> </ul>
Mzi, Mze	Gebied woning	In wat voor soort gebied woont uw naaste?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grote stad;</li> <li>• Kleine stad;</li> <li>• Groot dorp;</li> <li>• Klein dorp.</li> </ul>
Mzi, Mze	Voorzieningen	Welke van de volgende voorzieningen zijn er bij uw naaste in de buurt?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Supermarkt;</li> <li>• Huisarts;</li> <li>• Apotheek;</li> <li>• Ov-halte;</li> <li>• Bibliotheek;</li> <li>• Buurtcentrum;</li> <li>• Geloofshuis;</li> <li>• Restaurant;</li> <li>• Terras;</li> <li>• Winkelcentrum;</li> <li>• Park/plantsoen;</li> <li>• Zorgboerderij;</li> <li>• Anders.</li> </ul>

## Welzijn

Het thema bevatte vragenlijsten over: Kwaliteit van leven, Eenzaamheid, Betekenisvolle dagbesteding, Dagbesteding en het Aanbod van activiteiten.

*Kwaliteit van leven* (PmDi, PmDe, Mzi, Mze): Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD), een vragenlijst met 13 Items (49). Dit is een gevalideerde vragenlijst die speciaal is ontwikkeld voor mensen met dementie. Ook is er een proxy variant waarmee mantelzorgers en zorgprofessionals de kwaliteit van leven van mensen met dementie kunnen beoordelen.

*Eenzaamheid* (PmDi, PmDe, Mzi, Mze): de Jong-Gierveld Eenzaamheidsschaal, een gevalideerde, korte vragenlijst (6 items) (53). Deze vragenlijst bestaat uit twee sub schalen: emotionele eenzaamheid en sociale eenzaamheid. De vragenlijst werd gebruikt om eenzaamheid van mensen met dementie en de eenzaamheid van mantelzorgers te meten. Om de eenzaamheid van mensen met dementie in de intramurale situatie te meten werd de EVV'ers één andere vraag gesteld: 'Als we de mensen zouden indelen, waar zou u dan de bewoner toe rekenen? (0=niet eenzaam; 1=matig eenzaam; 2=sterk eenzaam; 3=zeer sterk eenzaam)'.



*Instrumentele activiteiten in het dagelijks leven* (PMDi, PmDe, Mzi, Mze): iADL van mensen met dementie werd gemeten met de Lawton iADL (50), een korte gevalideerde vragenlijst (7 items). Mensen met dementie en mantelzorgers vulden deze vragenlijst in. Hiernaast vulden mantelzorgers ook de KATZ vragenlijst in, die meer gericht is op specifieke handelingen van activiteiten in het dagelijks leven (54). Ook dit is een korte, gevalideerde vragenlijst (6 items).

*Betekenisvolle dagbesteding* (PmDi, PmDe, Mzi, Mze, VWi, Vwe): Engagement in Meaningful Activities Survey (EMAS) (52), is speciaal ontwikkeld voor mensen met dementie. De Engelse vragenlijst bestaat uit 12 items en is gevalideerd, maar is door de onderzoekers vertaald naar het Nederlands.

*Aanbod en geschiktheid van activiteiten voor personen in de intramurale situatie* werd gemeten met vier vragen uit de Consumer Quality Index (CQI) vragenlijst (40). Deze vragen werden beantwoord door zorgpersoneel en vrijwilligers in de intramurale situatie. De CQI is een veel gebruikte, gevalideerde vragenlijst. Leidinggevenden werd gevraagd in hoeverre mensen met dementie activiteiten kunnen uitvoeren die zij echt belangrijk vinden.

*Dagbesteding* (PmDe, Mze) en *Activiteiten* (PMDi, PmDe, Mzi, MZe, Vre, Vri): Dagbesteding werd gemeten met de volgende vraag: 'Gaat u (uw naaste/ de cliënt) naar een vorm van dagbesteding buitenshuis?' (antwoordopties: Ja, dagbehandeling; Ja, dagopvang/huiskamerproject; Ja, ontmoetingscentrum; Ja, zorgboerderij; Ja, Odensehuis/inloophuis; Ja, anders; Nee). Vervolgens is gevraagd welke activiteiten er ondernomen worden. Een lijst van activiteiten werd gepresenteerd binnen de volgende thema's: beweging, ontspannend, huishoudelijk, sociaal of zingeving en anders.

## Functioneren

Het thema functioneren bevatte vragenlijsten over: Gedrag, Stemming, Cognitief functioneren en Gezondheid.

*Stemming* (PmDe, Mze, Mzi): Een enkele vraag. "Hoe voelde u zich over het algemeen in de afgelopen 7 dagen?" en "Welke stemming past het best bij uw naaste als u denkt aan de afgelopen 7 dagen?"

*Gedrag en Stemming* (PmDi): Voor mensen met dementie in de intramurale woonsetting vulden zorgmedewerkers via observatie een Neuropsychiatric Inventory (NPI) (42) in over het gedrag en de stemming. Deze vragenlijst bestaat uit 12 items met elk een vervolgvraag. Er wordt op elk item bepaald in hoeverre een gedragskenmerk aanwezig is (bijv. wanen) en hoe ernstig dit gedrag is. De NPI is een gevalideerde, veel gebruikte vragenlijst.

*Cognitief functioneren* (PmDi, Mze, Mzi): Gemeten met een item van de Global Deterioration Scale (41). Met deze maat werd de cognitie van mensen met dementie beoordeeld op een schaal van 1 tot en met 7.

*Gezondheid* (PmDe, Mze, Mzi): Beoordeeld met een enkel item van de Consumer Quality Index (CQI) vragenlijst (40). 'Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid / de gezondheid van uw naaste noemen?'

### Organisatie van de zorg

*Teamsamenstelling* (Mwe, Mwi): Zorgmedewerkers gaven aan uit hoeveel collega's hun team bestaat. Dit is een enkele zelf geformuleerde vraag.

*Caseload* (Mwe, Mwi, Vwe, Vwi): Vrijwilligers, zorgmedewerkers en leidinggevenden gaven de caseload aan door een enkele vraag te beantwoorden. Er werd gevraagd hoeveel bewoners of cliënten een medewerker of vrijwilliger per werkweek ziet.

*Multidisciplinaire samenwerking* (Mwe, Mwi): Twee zelf geformuleerde vragen zijn opgesteld om te achterhalen met welke andere disciplines zorgmedewerkers samenwerken en welke organisaties hierbij betrokken zijn. Vraagformuleringen: 'Met welke andere disciplines werkt u normaal samen als het gaat om dementiezorg?' en 'Welke typen (zorg)organisaties zijn betrokken bij de zorg voor de bewoners met dementie?'

*Persoonsgerichte zorg* (Mze, Mzi, Mwe, Mwi): De Person-Centered Care questionnaire (PCC) geeft inzicht in de mate van persoonsgericht werken (55). Zorgmedewerkers intramuraal en leidinggevenden intramuraal kregen de volledige vragenlijst (34 items). Zorgmedewerkers en leidinggevenden in de extramuraal situatie kregen een aangepaste vragenlijst met 22 items relevant voor deze doelgroep. De vragenlijst voor mantelzorgers bestond uit 30 items. De PCC is een gevalideerd instrument.

*Wlz-zorg* (Mze): Mantelzorgers gaven met door het team geformuleerde vragen inzicht in de Wlz-indicatie van de naaste. Er werden 6 vragen gesteld over een Wlz-indicatie, hoe lang geleden de indicatie was aangevraagd, in hoeverre de opname vrijwillig was, hoe lang de naaste al via de Wlz was opgenomen en de lengte van de tijdsperiode tussen de aanvraag en de Wlz opname.

*Advanced care planning* (Mze, Mzi): Twee door het team geformuleerde vragen over de mate van proactieve zorgplanning. En twee door het team geformuleerde vragen over een wilsverklaring van de naaste en in hoeverre de zorg wordt uitgevoerd volgens deze wilsverklaring.

*WachtlIJst* (Mze, Mzi): Vier door het team geformuleerde vragen over de wachtlIJst-procedure van naasten. Hoe lang stond de naaste op een wachtlIJst voor een woonvorm en in hoeverre was er een keuze voor een woonvorm mogelijk.

*Tevredenheid met zorginstelling* (Mzi): Tevredenheid met de zorginstelling werd gemeten met een Net Promotor Score (NPS) (46). De vraag luidde: "Zou u deze zorgorganisatie bij uw vrienden en familie aanbevelen?". Het antwoord was een rapportcijfer van 0 tot en met 10.

*Leiderschap* (Mwe, Mwi): Het leiderschap van managers en leidinggevendenden werd beoordeeld door zorgmedewerkers met de Global Transformational Leadership Scale (GTL) (47). Deze gevalideerde vragenlijst bestaat uit 7 items.

*Leerklimaat* (Mwe, Mwi): Een deel van de Learning Climate Scale (LCS) (48). De subschalen 'faciliterend leerklimaat' (3 items) en 'veilig leerklimaat (vermijdend leerklimaat omgecodeerd)' (3 items) werden gebruikt.

*Visie* (Mwe, Mwi): Vragenlijst 'Eenduidigheid in visie op de zorg in' (56) van 12 items. Deze vragenlijst meet of er binnen zorgteams onenigheid of onduidelijkheid bestaat over de invulling van zorg. De vragenlijst is ontwikkeld door het Trimbos-instituut.

### Continuïteit van zorg

*Ervaren continuïteit van zorg* (Mwe, Mwi): Zorgmedewerkers vulden 4 items van de Nijmegen continuity questionnaire (NCQ) in over de ervaren continuïteit van zorg (43). Dit is een veelgebruikte, gevalideerde vragenlijst. Er zijn twee sub-schalen: personal continuity (8 items) en team/cross boundary continuity (4 items). Alleen de schaal team/cross boundary continuity is gebruikt.

### Belasting

*Mantelzorgbelasting* (Mze, Mzi): Mantelzorgers vulden de 'Ervaren druk door informele zorg plus' (EDIZ-plus) (34), 15 items. De EDIZ meet de belasting die mantelzorgers ervaren door de zorg voor hun naaste. Dit is een veelgebruikte, gevalideerde vragenlijst.

*Volhoudtijd* (Mze, Mzi): In een enkele vraag werd de volhoudtijd bepaald van de mantelzorger. De vraag luidde: "Als de mantelzorgsituatie blijft zoals die nu is, hoelang kunt u de zorg dan nog aan?". Zeven antwoordopties: minder dan een week; meer dan een week, minder dan een maand; meer dan een maand, minder dan 3 maanden; meer dan 3 maanden, minder dan 6 maanden; meer dan 6 maanden, minder dan een jaar; meer dan een jaar, minder dan anderhalf jaar; meer dan anderhalf jaar, minder dan 2 jaar; meer dan 2 jaar.

*Hoeveelheid Mantelzorg* (Mze, Mzi): Een enkele door het team geformuleerde vraag: "Hoeveel uur mantelzorg geeft u momenteel gemiddeld per week, de reistijd mee-

gerekend? Met mantelzorg bedoelen wij hulp in de breedste zin, zoals hulp bij het huishouden, eten, aankleden, wassen en medicijnen, maar ook bij de boodschappen, financiën, doktersbezoek of er zijn om gevaarlijke situaties te voorkomen of om gezelschap te houden”.

*Case management* (Mze, Mzi): Een enkele door het team geformuleerde vraag: “Heeft uw naaste een casemanager?”. Een casemanager is een onafhankelijke en vaste begeleider voor mensen met dementie en hun naasten. Een casemanager informeert, begeleidt, denkt mee, adviseert en regelt zorg.

*Zorgval* (Mze, Mzi): Een enkele door het team geformuleerde vraag: “Is er sinds de aanvraag of toekenning van de Wlz-indicatie voor uw naaste iets veranderd in de zorg?”. Met antwoordopties: Ja, minder wijkverpleging; Ja, geen of minder dagbesteding; Ja, geen hulp bij het huishouden; Ja, een hogere eigen bijdrage; Ja, verandering van zorgorganisatie; Ja, geen casemanager; Nee, geen verandering; Anders)

*Positieve ervaring Mantelzorg* (Mze, Mzi): Positieve Ervaringen mantelzorgers vragenlijst PES (37). Een gevalideerde vragenlijst met 6 items.

*Psychosociale aspecten van het werk* (Mwe, Mwi): De Copenhagen Psychosocial Questionnaire (COPSOQ) (37). Dit is een vragenlijst met een groot aantal sub-schalen. Een selectie van 39 items van de COPSOQ is opgenomen. De sub-schalen die hiermee uitgevraagd zijn waren: ‘psychosociale aspecten van werk’, ‘werkbelasting’, ‘arbeids-tevredenheid’, ‘emotionele werkeisen’, ‘kwantitatieve werkeisen’ en ‘ervaren stress’. De COPSOQ is veelgebruikt en gevalideerd.

*Belasting vrijwilligers* (Vwe, Vwi): Een ingekorte versie van de Burden Community Health Volunteers (BCHV) over de belasting van vrijwilligers in de BCHV (38). Deze gevalideerde vragenlijst bestaat uit 20 items, maar is voor deze studie teruggebracht naar 7 relevante items.

*Tevredenheid vrijwilligers* (Vwe, Vwi): Volunteer Satisfaction Index (VSI) over ervaringen van vrijwilligers werkzaam in de ouderenzorg (39). Dit is een gevalideerde vragenlijst met 12 items. Voor deze meetronde zijn 10 relevante items gebruikt.

### Zorgondersteuning

*Formele steun* (Mze, Mzi): Drie vragen over de ondersteuning door organisaties en zorg- en ondersteuningsprofessionals. Dit zijn vragen ontwikkeld voor deze meetronde.

*Informeel steun* (Mze): Drie door het team geformuleerde vragen over ontvangen informele ondersteuning van familie, vrienden en kennissen. Dit zijn vragen ontwikkeld voor deze meetronde. 1. Hoeveel andere personen (familie of vrienden) helpen u bij de zorg voor uw naaste? Dit kan praktische hulp zijn, zoals boodschappen doen, maar

ook bij uw naaste blijven zodat hij/zij niet alleen is. 2. Welke andere personen zijn dit? (lijst personen als opties) 3. Indien u anders heeft ingevuld, licht uw antwoord hier toe.

*Informatievoorziening (Mze, Mzi):* De toegang tot informatie, de tevredenheid over de informatievoorziening en de kwaliteit van de ontvangen informatie werd beoordeeld door mantelzorgers in de extramurale situatie met drie door het team geformuleerde vragen. Deze vragen werden gesteld over de onderwerpen de ziekte dementie; dementie en gedrag; aanpassingen aan de woning; verhuizen; dagbesteding; huishoudelijke hulp; zorg thuis (wijkverpleging); opname in het verpleeghuis; hulpmiddelen (zoals rolstoel); technologie (zoals automatische kalender of alarmering); veiligheid in en om het huis; vervoer; vrijwilligershulp; wilsbekwaamheid; (bescherming) financiën naaste; afspraken over toekomstige zorg; af en toe opvang in een logeerhuis of nachtopvang thuis; ondersteuning voor mijzelf; en anders.

### **Verhuizing naar de intramurale woonsetting**

*Ondersteuning woonvorm (Mze, Mzi):* Door het team geformuleerde vraag. "Op welke manier helpt het verpleeghuis waar uw naaste gaat wonen om de verhuizing voor uw naaste gemakkelijker te maken? Antwoordopties: gesprek met zorgverlener; rondleiding in de woonvoorziening; bezoek in de huiskamer; hulp maatschappelijk werker; informatiefolders; overnachting om te wennen; praktische tips; anders.

## Respons doelgroepen

Tabel M. 6 toont de respons per doelgroep. Respondenten kregen via een e-mail een uitnodigen om deel te nemen aan het onderzoek.

Tabel M. 6 Responsaantallen per doelgroep

	Uitgenodigd	Deelgenomen	Respons %
Medewerkers intramuraal	1235	188	15.2
Medewerkers extramuraal	376	86	22.9
Vrijwilligers intramuraal	661	101	15.3
Vrijwilligers extramuraal	55	15	27.3
Mantelzorgers intramuraal	407	170	41.8
Mantelzorger extramuraal	376	62	16.5
Persoon met dementie intramuraal	335	40	11.9
Persoon met dementie extramuraal	90	19	21.1

## Dataverwerking

### Opschoning

Data zijn verwerkt in R, een softwarepakket voor statistiek en data-analyse. Data van participanten die geen toestemming hebben gegeven werden verwijderd. Gemiddelden en somscores voor vragenlijsten en sub-schalen van vragenlijsten werden berekend. Waar nodig werden hiervoor items omgecodeerd. Data werd geïnspecteerd om extreme waarden te vinden en waar nodig aan te passen of te verwijderen.

### Omgang met ontbrekende data

Data zijn per vragenlijst (bijvoorbeeld EDIZ-plus) geïnspecteerd op ontbrekende waarden. In de omgang met ontbrekende waarden zijn de volgende regels gehanteerd: Wanneer een participant minder dan 10% ontbrekende data had binnen een vragenlijst, dan werden de ontbrekende data geïmputeerd (opgevuld) met de mediaan van alle participanten op dat item van de vragenlijst. Wanneer bij een participant meer dan 10% van de antwoorden op een vragenlijst ontbrak werd deze in zijn geheel als ontbrekend beschouwd en niet gebruikt in analyses.

Ontbrekende data zijn onwenselijk voor het uitvoeren van multiple regressies. Wanneer participanten een uitkomst van een *gehele* vragenlijst miste die gebruikt werd als voorspeller in de analyse, ofwel door verwijdering in bovenstaande stap, ofwel door de

afwezigheid van data, dan werd dit datapunt geïmputeerd middels predictief gemiddelde matching (MICE). De variabelen die gebruikt werden om een predictief gemiddelde te bepalen waren altijd voorspellers, geen uitkomstmaten. Met deze methode worden ontbrekende waarden ingevuld door waarden te genereren uit de voorspellende verdeling van de variabele, waarbij gebruik wordt gemaakt van predictief gemiddelde matching, specifiek voor continue variabelen.

## Analyse

Eenzelfde werkwijze werd gebruikt voor de analyses van de vier onderzoeksvragen. Alle analyses begonnen met een vergelijking tussen de intramurale en extramurale woonsetting voor afhankelijke en onafhankelijke variabelen en eventuele covariaten. Als losse uitkomstmaten direct vergeleken werden tussen de intramurale en extramurale situaties, werd een onafhankelijke t-test, of non-parametrische varianten hiervan uitgevoerd.

Vervolgens zijn per deelvraag multiple regressie modellen ontwikkeld in drie stappen: Eerst werd een lineair multiple regressie model ontwikkeld, waarin uitkomstmaten voorspeld worden door de onafhankelijke variabelen en de categorische variabele setting (extramuraal of intramuraal). Vervolgens werd een multiple regressie model ontwikkeld waarin de woonvorm als interactieterm werd geïncludeerd om interacties te verkennen van voorspellers die mogelijk afhangen van de setting waarin de zorg werd gegeven. Tot slot werd onderzocht of een multilevel model, waarin organisatie als groepsvariabele voor het random intercept meegenomen werd, een betere fit had dan het simpele model. Indien de modellen niet van elkaar verschilden in verklaarde variantie, werd het simpele model als uitgangspositie genomen.

Benadrukt moet worden dat de analyses exploratief van aard zijn. Er zijn geen eerdere metingen ter vergelijking beschikbaar en er is een groot aantal analyses uitgevoerd. Dit vergroot de kans op type 2 fouten (het ten onrechte niet verwerpen van de nulhypothese, dat er geen verband is tussen variabelen).

## Reflectie op de methode

De huidige versie van de Monitor Woonvormen Dementie is ontwikkeld om inzicht te geven in een aantal complexe vragen rondom de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie in Nederland en welke invloed de woonvorm van iemand met dementie hierop heeft. De werving was erop gericht om regionaal organisaties die Wmo, Zvw en/of Wlz zorg en ondersteuning boden aan mensen met dementie te includeren. Naast het verzamelen van data voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen, gaf de opzet van de Monitor deelnemende organisaties eigen inzicht in aspecten van zorg en

ondersteuning die goed gingen, maar ook in verbeterpunten. Via een online dashboard was het mogelijk om de uitkomsten van organisaties en regio's bij voldoende respons te vergelijken met andere deelnemende organisaties en regio's. Tijdens de wervingsperiode bleek echter zeer lastig om dementienetwerken als geheel te includeren, waardoor de wervingsperiode lang heeft doorgelopen. Veelal ontbrak een gedeelde visie op deelname aan onderzoek en de meerwaarde van het meten van aspecten van zorg en ondersteuning zoals genoemd in de Zorgstandaard Dementie, om de uitkomsten te kunnen gebruiken voor kwaliteitsverbetering binnen een netwerk. Een regionale kartrekker die netwerkpartners kan overtuigen van deze meerwaarde, is erg belangrijk voor succesvolle werving. Ook is het voor een volgende meetronde van de Monitor aan te bevelen de werving niet uitsluitend te richten op regionale netwerken, maar om deelname open te stellen voor geïnteresseerde organisaties in het hele land. Enkele organisaties die deze meetronde graag wilden deelnemen, maar buiten de geselecteerde regio's vielen, moesten worden teleurgesteld.

De respons tussen de deelnemende organisaties en doelgroepen varieerde sterk. Het blijft belangrijk om vanuit deelnemende organisaties goede en wervende informatie te bieden over deelname aan de Monitor aan potentiële deelnemers. Ook hier is een actieve kartrekker onmisbaar voor een goede respons. Door de soms relatief lage respons per doelgroep, zijn de resultaten van dit onderzoek niet representatief voor de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie in heel Nederland. Voor de uitvoering van sommige analyses was meer data nodig dan beschikbaar om met zekerheid verbanden te kunnen leggen. Wel bieden de resultaten en de opzet van de Monitor de mogelijkheid om meer inzicht te kunnen krijgen in de invloed van woonvormen op benodigde zorg en ondersteuning bij dementie en op de uitvoering van de Zorgstandaard Dementie.

Door zoveel mogelijk gebruik te maken van gevalideerde vragenlijsten om aspecten van de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie te meten, bijvoorbeeld persoonsgerichte zorg, zijn de uitkomsten van deze aspecten betrouwbaar en vergelijkbaar. Een nadeel hiervan is dat een vragenlijst lang kan zijn, de meeste aspecten zijn niet betrouwbaar in één vraag te meten. Om deelnemers zo min mogelijk te belasten, is hierom bewust gekozen voor digitale vragenlijsten. De vragenlijsten konden op verschillende apparaten worden ingevuld en hadden een gebruiksvriendelijke interface met relatief grote letters, contrastkleuren en automatische doorgeleiding, om deelnemers zo eenvoudig mogelijk door de vragen te leiden. Door gebruik te maken van vragenlijstsoftware worden invoerfouten vermeden en is dataverzameling ook sneller, veiliger, minder privacygevoelig en goedkoper, dan dataverzameling via papieren vragenlijsten. Deze manier van dataverzameling werd niet altijd als geschikt gezien, vooral voor oudere deelnemers. Indien gewenst waren papieren vragenlijsten beschikbaar. De Nederlandse bevolking, inclusief ouderen, wordt echter steeds meer digitaal vaardig. Inmiddels is communicatie vanuit organisaties en de overheid voor het overgrote deel digitaal. Door de uitvraag van de Monitor digitaal in te richten is de opzet toekomstbestendiger geworden.



Tot slot is de Monitor voor het eerst uitgevoerd over alle woonvormen van mensen met dementie heen, van zelfstandig thuis tot in het verpleeghuis. Dit biedt de mogelijkheid tot een uitgebreid totaaloverzicht van de stand van zaken van zorg en ondersteuning bij dementie en de uitvoering van de Zorgstandaard Dementie. Hiervoor was wel een groot aantal doelgroep specifieke vragenlijsten nodig, omdat bij de zorg voor mensen met dementie in verschillende fases van de ziekte, de bijbehorende woonfases en veranderende behoeften, er per fase ook andere zorg- en ondersteuningsprofessionals betrokken zijn. Dit maakt de uitvoering van de Monitor complexer dan in eerdere meetrondes, waarbij alleen organisaties die intramurale zorg boden aan mensen met dementie werden geïnccludeerd. Omdat mensen met dementie nu echter veel langer thuis of in een andere woonvorm zorg en ondersteuning ontvangen dan in een verpleeghuis, én de duur van een verblijf in een verpleeghuis bovendien sterk is afgenomen in de laatste jaren, is de verandering in de opzet van de Monitor zeer waardevol voor de toekomst. De Monitor kan in de toekomst verder bijdragen aan zinvolle inzichten in kwalitatief goede zorg en ondersteuning voor mensen met dementie in Nederland, ongeacht de woonvorm waar zij verblijven.

# Referenties



# Referenties

1. Alzheimer Nederland. Factsheet cijfers en feiten over dementie. Beschikbaar op: <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie>. 2023.
2. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Nationale Dementiestrategie 2021-2030 [Internet]. 2021 [geciteerd 1 december 2023]. Beschikbaar op: <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-b1d5f609-f1ff-4ff0-95a1-460714d9f953/pdf>
3. Huijsman R, Boomstra R, Veerbeek M, Döpp C. Zorgstandaard Dementie 2020.
4. Zorgstandaard Dementie. 2020. Aanbevelingen en indicatoren.
5. Huizenga J, Scheffelaar A, Bleijenberg N, Wilken JP, Keady J, Van Regenmortel T. What matters most: Exploring the everyday lives of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1 augustus 2023;38(8).
6. Bijnisdorp F, De Graaff M, Woonink A, Francke A. Dementiemonitor Mantelzorg 2022. 2022.
7. Handreiking geclusterde woonvormen. Volkshuisvesting Nederland [Internet]. [geciteerd 1 december 2023]. Beschikbaar op: <https://www.volkshuisvestingnederland.nl/documenten/publicaties/2023/07/25/handreiking-geclusterde-woonvormen>
8. Van Leeuwen E, Hoff JL, van Lindenberg PW. Samenwerking in de zorg voor mensen met dementie. *Beleid en Maatschappij*. 2023;50.
9. González-Ortiz LG, Calciolari S, Goodwin N, Stein V. The core dimensions of integrated care: A literature review to support the development of a comprehensive framework for implementing integrated care. *Int J Integr Care*. 2018;18(3).
10. Kitwood T. *Person and Process in Dementia*. 1993.
11. Ee B, Hillebregt C, Donkervoort M, Jurrius K, Bruin S, Groen L. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie. 2023 [geciteerd 25 oktober 2023]. Weergave van Persoonsgerichte zorg in de praktijk: ervaringen van zorgprofessionals en naasten van mensen met dementie in verpleeghuizen. Beschikbaar op: <https://tvgg.nl/article/view/14960/19551>
12. Roen I, Kirkeveld O, Testad I, Selbæk G, Engedal K, Bergh S. Person-centered care in Norwegian nursing homes and its relation to organizational factors and staff characteristics: A cross-sectional survey. *Int Psychogeriatr*. 2018;30(9):1279–90.
13. Chenoweth L, Stein-Parbury J, Lapkin S, Wang A, Liu Z, Williams A. Effects of person-centered care at the organisational-level for people with dementia. A systematic review. Vol. 14, *PLoS ONE. Public Library of Science*; 2019.
14. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen. 2022.
15. Stuurgroep Kwaliteitskader Wijkverpleging. Kwaliteitskader Wijkverpleging [Internet]. 2018 [geciteerd 16 januari 2024]. Beschikbaar op: <https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/kwaliteitsinstrumenten/Kwaliteitskader+wijkverpleging+%28versie+1%29.pdf>
16. Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg. Samen leren en ontwikkelen. 2021.
17. Centraal Bureau voor de Statistiek. Werkdruk en arbeidstevredenheid in de zorg [Internet]. 2022 [geciteerd 1 november 2023]. Beschikbaar op: <https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/statistische-trends/2022/werkdruk-en-arbeidstevredenheid-in-de-zorg?onpage=true#c-3--Verschillen-in-werkdruk-en-arbeidstevredenheid-tussen-branches-in-de-zorg-en-welzijn>
18. Centraal Bureau voor de Statistiek. Vacatures zorg en welzijn nemen sneller toe dan voor corona [Internet]. 2022 [geciteerd 1 november 2023]. Beschikbaar op: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2022/49/vacatures-zorg-en-welzijn-nemen-sneller-toe-dan-voor-corona>
19. ABF Research. Dashboard branches - Totaal zorg en welzijn (smal) - Nederland [Internet]. 2023 [geciteerd 1 november 2023]. Beschikbaar op: <https://prognosemodelzw.databank.nl/dashboard/stories-dashboard/2--zorg-en-welzijn--smal->
20. FNV. Rapport-FNV-enquete-financiele-situatie-en-werkdruk-in-de-VVT-21-6-2023. 2023.
21. Sociaal-economische Raad. Zorg voor de toekomst - Over de toekomstbestendigheid van de zorg [Internet]. 2020. Beschikbaar op: [www.ser.nl](http://www.ser.nl)
22. Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Programma Toekomstbestendige Arbeidsmarkt Zorg & Welzijn. 2022.
23. Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *Werken in de Zorg*. 2019.
24. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th ed. Arlington, VA; 2013.
25. Shaji KS, Sivakumar PT, Rao GP, Paul N. Clinical Practice Guidelines for Management of Dementia. *Indian J Psychiatry* [Internet]. 2018 Feb 1 [geciteerd 31 oktober 2023];60(Suppl 3):S312. Beschikbaar op: [/pmc/articles/PMC5840907/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15521790/)
26. Desai AK, Grossberg GT, Sheth DN. Activities of daily living in patients with dementia: clinical relevance, methods of assessment and effects of treatment. *CNS Drugs* [Internet]. 2004 [geciteerd op 31 oktober 2023];18(13):853–75. Beschikbaar op: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15521790/>
27. Pot AM, de Lange J. Monitor woonvormen dementie een studie naar verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. Trimbos Instituut; 2010.

28. Van der Schot A, Prins M, Hartstra E, van Erp J, Stobbe E, Overbeek A, et al. Trends in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. 2020;66–74. Beschikbaar op: <https://www.trimbos.nl/wp-content/uploads/2021/11/AF1758-Trends-in-de-verpleeghuiszorg-voor-mensen-met-dementie.pdf>
29. 10 tips voor goed contact met mensen met dementie [Internet]. [geciteerd op 1 november 2023]. Beschikbaar op: <https://www.vilans.nl/actueel/nieuws/10-tips-voor-goed-contact-met-mensen-met-dementie>
30. Afram B, Stephan A, Verbeek H, Bleijlevens MHC, Suhonen R, Sutcliffe C, e.a. Reasons for institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports from 8 European countries. *J Am Med Dir Assoc* [Internet]. 2014 [geciteerd 25 januari 2024];15(2):108–16. Beschikbaar op: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24238605/>
31. Joling KJ, O'Dwyer ST, Hertogh CMPM, van Hout HPJ. The occurrence and persistence of thoughts of suicide, self-harm and death in family caregivers of people with dementia: a longitudinal data analysis over 2 years. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2018 [geciteerd 25 januari 2024];33(2):263–70. Beschikbaar op: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/gps.4708>
32. Victor CR, Rippon I, Quinn C, Nelis SM, Martyr A, Hart N, e.a. The prevalence and predictors of loneliness in caregivers of people with dementia: findings from the IDEAL programme. *Aging Ment Health* [Internet]. 2021 [geciteerd 25 januari 2024];25(7):1232–8. Beschikbaar op: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32306759/>
33. Heide, I. van der, Buuse, S. van den, Veer, A. de, Francke, A. Proactieve zorgplanning bij mensen met dementie: inzichten op basis van de Dementiemonitor Mantelzorg 2020. Utrecht: Nivel, 2021. 7 p.
34. De Boer AH, Oudijk D, Timmermans JM, Pot AM. Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2012;43:77–88.
35. Kraijo H. Volhoudtijd van mantelzorgers van naasten met dementie. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2016;4(47):145–55.
36. De Boer AH, Oudijk D, Van Groenou MIB, Timmermans JM. Positieve ervaringen door mantelzorg: constructie van een schaal. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2012;43:243–54.
37. Moncada S, Utzet M, Molinero E, Llorens C, Moreno N, Galtés A, e.a. The copenhagen psychosocial questionnaire II (COPSOQ II) in Spain—A tool for psychosocial risk assessment at the workplace. *Am J Ind Med*. 2014;57(1):97–107.
38. Gau Y, Buettner P, Usher K, Stewart L. Development and validation of an instrument to measure the burden experienced by community health volunteers. *J Clin Nurs*. 2014;23(19–20):2740–7.
39. Galindo-Kuhn R, Guzley RM. The volunteer satisfaction index: Construct definition, measurement, development, and validation. *J Soc Serv Res*. 2001;28(1):45–68.
40. Delnoij DMJ, Rademakers JJ, Groenewegen PP. The Dutch consumer quality index: an example of stakeholder involvement in indicator development. *BMC Health Serv Res*. 2010;10:1–12.
41. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*. 1982;139(9):1136–9.
42. Näättänen R, Kujala T, Kreegipuu K, Carlson S, Escera C, Baldeweg T, e.a. The mismatch negativity: an index of cognitive decline in neuropsychiatric and neurological diseases and in ageing. *Brain*. 2011;134(12):3435–53.
43. Uijen AA, Schellevis FG, van den Bosch WJHM, Mookink HGA, van Weel C, Schers HJ. Nijmegen Continuity Questionnaire: development and testing of a questionnaire that measures continuity of care. *J Clin Epidemiol*. 2011;64(12):1391–9.
44. Porock D, Chang YP. *Measuring Person-Centered Care in Long Term Care: Direct Care Staff Questionnaire Psychometrics and Scoring Manual Version 1*. Buffalo, NY; 2013.
45. Porock D, Li J, Chang YP. Measuring the 'dose' of person-centred care in aged care: Development of staff and family questionnaires. *J Adv Nurs*. 1 juli 2020;76(7):1850–61.
46. Krol MW, de Boer D, Delnoij DM, Rademakers JJDM. The Net Promoter Score - an asset to patient experience surveys? *Health Expectations*. 1 december 2015;18(6):3099–109.
47. Carless SA, Wearing AJ, Mann L. A short measure of transformational leadership. *J Bus Psychol*. 2000;14(3).
48. Nikolova I, Van Ruysseveldt J, De Witte H, Van Dam K. Learning climate scale: Construction, reliability and initial validity evidence. *J Vocat Behav*. 2014;85(3):258–65.
49. Thorgrimsen L, Selwood A, Spector A, Royan L, de Madariaga Lopez M, Woods RT, e.a. Whose quality of life is it anyway?: The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2003;17(4):201–8.
50. Lawton MP. Instrumental activities of daily living (IADL) scale. *Psychopharmacol Bull*. 1988;24:785–7.
51. VMS Veiligheidsprogramma. Katz-adl Nederlandse versie [Internet]. [geciteerd 4 december 2023]. Beschikbaar op: <https://www.vmszorg.nl/praktijkvoorbeelden-en-tools/registratieformulieren-katz-adl/>
52. Mansbach WE, Mace RA, Clark KM, Firth IM. Meaningful activity for long-term care residents with dementia: A comparison of activities and ratings. *Gerontologist*. 2017;57(3):461–8.
53. Gierveld JDJ, Van Tilburg T. A 6-item scale for overall, emotional, and social loneliness: Confirmatory tests on survey data. *Res Aging*. 2006;28(5):582–98.
54. Wallace M. Katz Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL) [Internet]. Vol. 2, Issue Number. 2007. Beschikbaar op: <http://www.nursingcenter.com>
55. Porock D, Chang YP. *Measuring Person-Centered Care in Long Term Care: Direct Care Staff Questionnaire Psychometrics and Scoring Manual Version 1*. Buffalo, NY; 2013.
56. Trimbos Instituut. Eenduidigheid in visie op zorg [Internet]. 2011 [geciteerd 4 december 2023]. Beschikbaar op: <https://assets.trimbos.nl/docs/d7f965e8-0103-4c84-bb3a-b1036c70911d.pdf>

# Bijlagen



# Bijlagen: Extra data figuren en grafieken

## Achtergrondkenmerken personen met dementie (toevoeging)

Tabel B. 1 Overzicht van het type dementie (genoemd door mantelzorgers)

Dementie vorm	Woonvorm	
	Extramuraal	Intramuraal
Ziekte van Alzheimer	20 (39.22%)	75 (48.39%)
Vasculaire dementie	9 (17.65%)	33 (21.29%)
Lewy Body dementie	1 (1.96%)	7 (4.52%)
Fronto-temporale dementie	3 (5.88%)	4 (2.58%)
Parkinson dementie	2 (3.92%)	6 (3.87%)
Alcoholdementie (Korsakov)	0 (0%)	0 (0%)
Anders	7 (13.73%)	8 (5.16%)
Weet ik niet	9 (17.65%)	22 (14.19%)
<b>Totaal</b>	<b>51</b>	<b>155</b>

Tabel B. 2 Burgerlijke staat van mensen met dementie (genoemd door mantelzorgers)

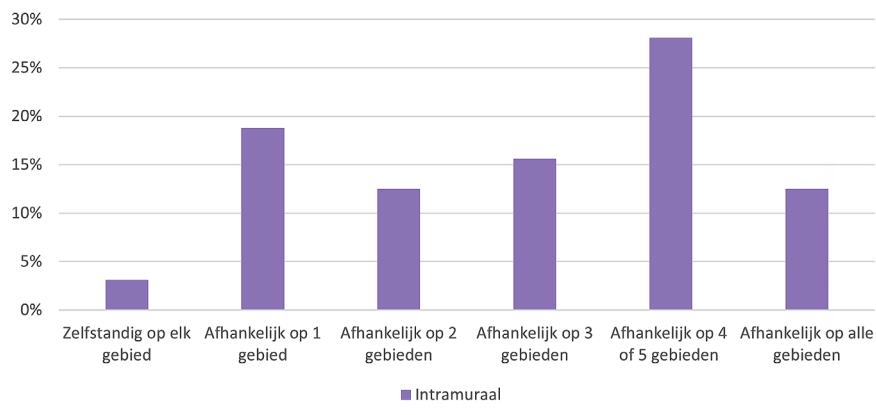
Burgerlijke staat	Woonvorm	
	Extramuraal	Intramuraal
Samenwonend	1 (2.04%)	3 (1.95%)
Getrouwd	21 (42.86%)	47 (30.52%)
Weduwe/weduwenaar	23 (46.94%)	79 (51.30%)
Gescheiden	1 (2.04%)	11 (7.14%)
Alleenstaand	1 (2.04%)	10 (6.49%)
Anders	2 (4.08%)	4 (2.60%)
Onbekend	2	1
<b>Totaal</b>	<b>51</b>	<b>155</b>

Tabel B. 3 Functies van zorgmedewerkers

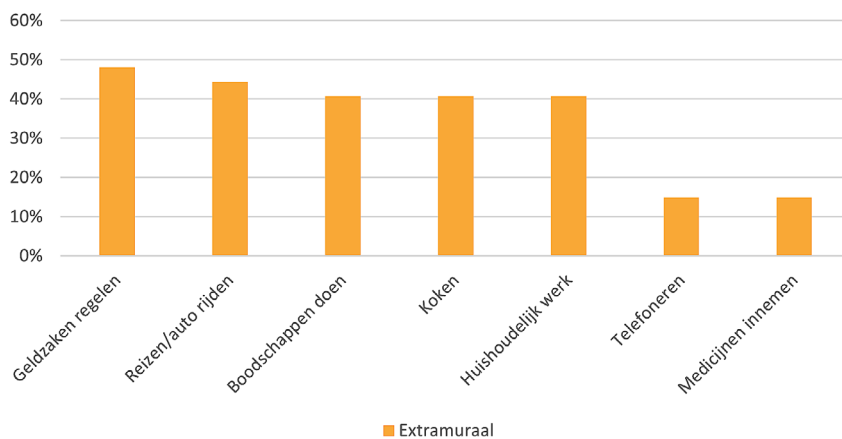
Functie zorgmedewerker	Woonvorm		Totaal
	Extramuraal	Intramuraal	
Gastvrouw/-heer	2 (2.8%)	14 (10.4%)	16
Assistent dienstverlening en zorg (niveau 1)	2 (2.8%)	7 (5.2%)	9
Helpende zorg en welzijn (niveau 2)	3 (4.2%)	13 (9.7%)	16
Verzorgende IG (niveau 3)	14 (19.7%)	47 (35.1%)	61
Verpleegkundige (niveau 4)	15 (21.1%)	11 (8.2%)	26
Hbo-opgeleide verpleegkundige (niveau 6)	5 (7%)	3 (2.2%)	8
Medewerker welzijn (mbo)	0 (0%)	2 (1.5%)	2
(GZ)psycholoog	0 (0%)	7 (5.2%)	7
Fysiotherapeut	0 (0%)	2 (1.5%)	2
Ergotherapeut	1 (1.4%)	2 (1.5%)	3
Logopedist	1 (1.4%)	3 (2.2%)	4
Activiteitenbegeleider	0 (0%)	1 (0.7%)	1
Medewerker welzijn/dagbesteding	1 (1.4%)	1 (0.7%)	2
Maatschappelijk werker	1 (1.4%)	1 (0.7%)	2
Verzorgende thuiszorg	5 (7%)	0 (0%)	5
Wijkverpleegkundige	5 (7%)	0 (0%)	5
Leerling VIG	0 (0%)	3 (2.2%)	3
Muziektherapeut	0 (0%)	2 (1.5%)	2
Woon assistent	0 (0%)	2 (1.5%)	2
Care giver	7 (9.9%)	0 (0%)	7
Casemanagers	2 (2.8%)	0 (0%)	2
Betaalde mantelzorger	2 (2.8%)	0 (0%)	2
Anders <sup>1</sup>	5 (7%)	13 (9.7%)	18
<b>Totaal</b>	<b>71</b>	<b>134</b>	<b>205</b>

<sup>1</sup> In de intramurale setting werden daar de volgende functies genoemd: gespecialiseerd verzorgende, assistent gastvrouw, dagbestedingscoach, coördinator, zelfstandige werkende kok, basisarts, ANIOS, bewegingsagoog, medewerker cliënt-administratie, opleiding helpende, praktijkbegeleider. Extramuraal noemde men: helpende plus, coördinator ontmoetingsplek, geriatrieverpleegkundige.

**Figuur B. 1** ADL afhankelijkheid mensen met dementie volgens EVV'ers

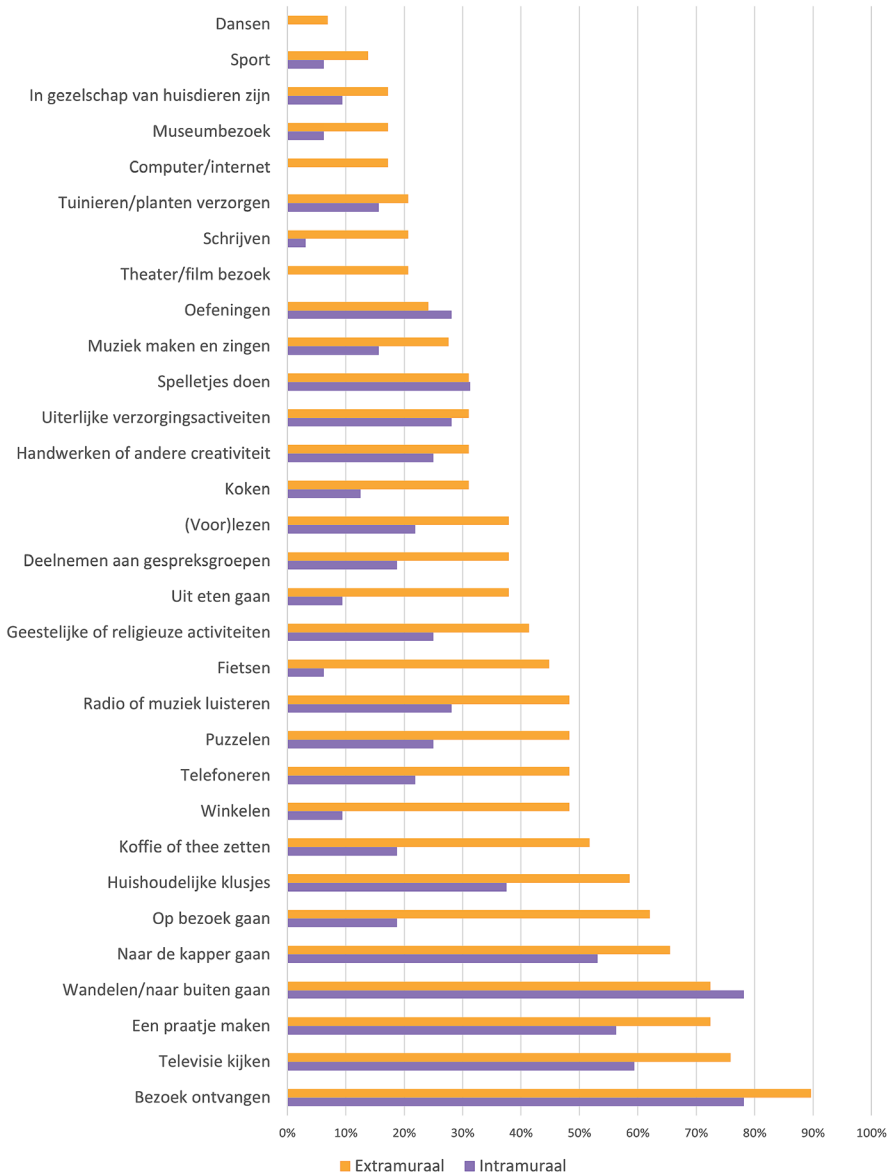


**Figuur B. 2** IADL afhankelijkheid mensen met dementie volgens henzelf



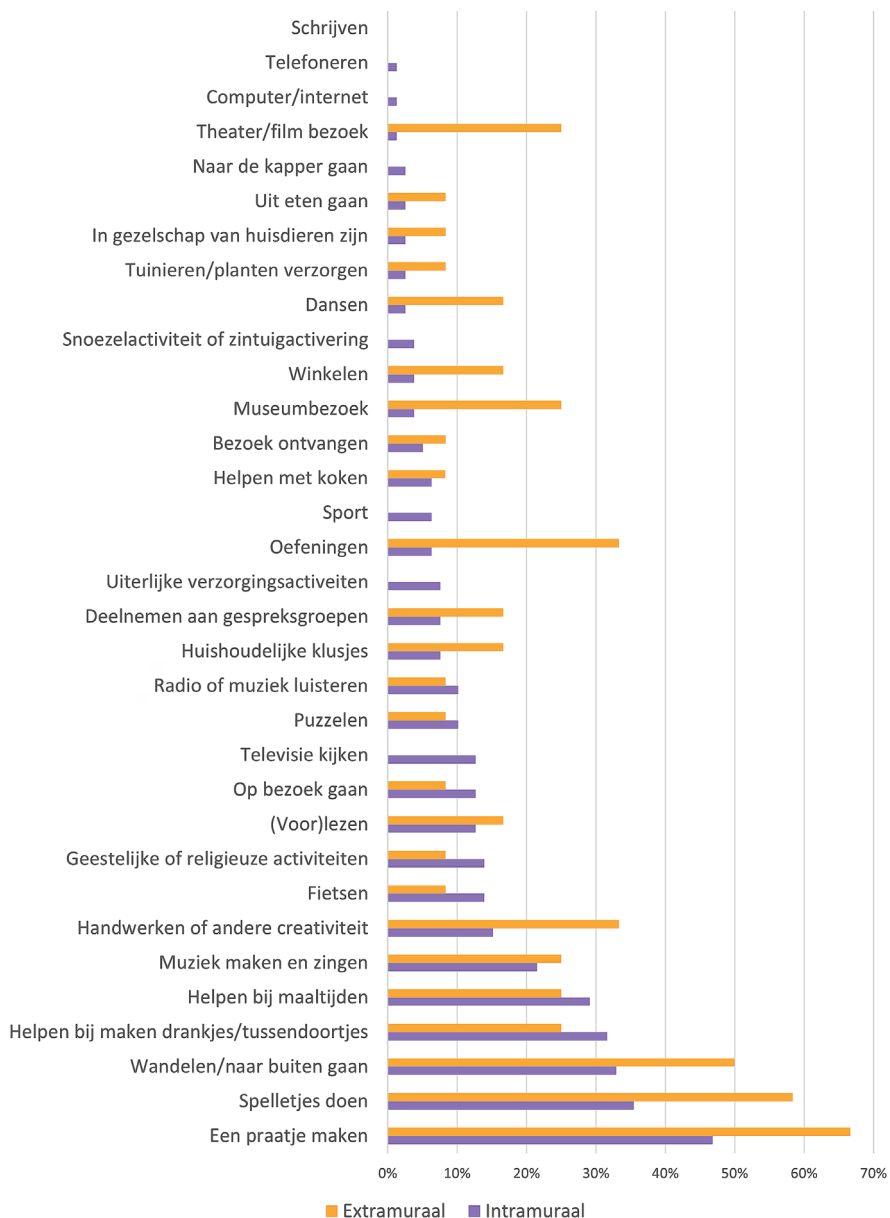


**Figuur B.3 Activiteiten van mensen met dementie volgens zichzelf (extramuraal) of EVV'ers (intramuraal)**



**Figuur B. 4**

**Ondersteuning van vrijwilligers bij activiteiten van mensen met dementie**



**Tabel B. 4 Percentages positieve antwoorden op individuele items vragenlijst kwaliteit van leven (aantal=205)**

QOL-AD Items	Totaal	Intramuraal	Extramuraal
	%	%	%
Lichamelijke gezondheid: Wat vindt u van de gezondheid van uw naaste de laatste tijd?	18.5	18	20
Vitaliteit: Wat vindt u van de energie en zin in het leven om dingen te doen die uw naaste heeft de laatste tijd?	21	17	33
Stemming: Wat vindt u van het humeur van uw naaste de laatste tijd, hoe voelde hij/zij zich?	28	25	40
Woonomstandigheden: Wat vindt u van de woning van uw naaste en de plek waar hij/zij woont?	78	83	62
Geheugen: Wat vindt u van het geheugen van uw naaste de laatste tijd?	3	4	2
Familie: Wat vindt u van de relatie van uw naaste met familie de laatste tijd?	52	50	60
Huwelijk/relatie partner: Wat vindt u van de relatie met man, vrouw of partner van uw naaste?	65	64	68
Vrienden: Wat vindt u van de relatie van uw naaste met vrienden en vriendinnen de laatste tijd?	24	22	30
Persoon als geheel: Wat vindt u van uw naaste en wie hij/zij is als persoon de laatste tijd?	29	26	40
Karweitjes verrichten: Wat vindt u van het vermogen van uw naaste om dingen zoals karweitjes rond het huis te doen of andere dingen die moeten gebeuren?	7	7	8
Leuke dingen doen: Wat vindt u van de mogelijkheden die uw naaste de laatste tijd heeft om leuke, plezierige dingen te doen?	33	26	32
Geld: Wat vindt u van de financiële situatie van uw naaste de laatste tijd?	69	66	78
Leven als geheel: Wat vindt u van het leven van uw naaste, als u denkt over diens leven als geheel?	27	24	26

**Tabel B. 5** Percentages positieve antwoorden op individuele items vragenlijst Nijmegen Continuity questionnaire (continuïteit van zorg) (aantal=195)

NCQ Items	Totaal	Intramuraal	Extramuraal
	%	%	%
De hulpverlener kent mijn naaste goed.	84	85	80
De hulpverlener kent de medische voorgeschiedenis van mijn naaste heel goed.	78	80	75
De hulpverlener weet altijd wat hij/zij in eerdere contacten heeft gedaan.	71	68	82
De hulpverlener kent de familieomstandigheden van mijn naaste heel goed.	69	67	75
De hulpverlener kent de dagelijkse bezigheden van mijn naaste heel goed.	82	85	73
De hulpverlener neemt zelf contact op met mijn naaste als dat nodig is, zonder dat er om wordt gevraagd.	81	70	78
De hulpverlener weet heel goed wat mijn naaste belangrijk vindt in de zorg.	78	82	68
De hulpverlener houdt voldoende contact met mijn naaste wanneer deze gezien wordt door andere hulpverleners.	72	73	68
Deze hulpverleners dragen informatie heel goed aan elkaar over.	72	70	77
Deze hulpverleners werken heel goed samen.	70	68	77
De zorg van deze hulpverleners sluit heel goed op elkaar aan.	65	65	66
Deze hulpverleners weten altijd van elkaar wat ze doen.	53	52	59

**Tabel B. 6 Percentages positieve antwoorden op individuele items vragenlijst persoonsgerichte zorg respondenten mantelzorgers (aantal=199)**

PCC Items	Totaal	Intramuraal	Extramuraal
	%	%	%
De medewerkers zijn op de hoogte van de voorgeschiedenis en eerdere ervaringen van mijn naaste.	75	74	77
In deze woonvoorziening heeft mijn naaste de hele dag interessante dingen te doen.		49	
De medewerkers maken gebruik van de informatie die ik over mijn naaste geef.	80	85	81
Ik krijg de kans om met mijn naaste aan betekenisvolle activiteiten mee te doen.		51	
De medewerkers hebben oog voor de gevoelens van mijn naaste.	89	88	92
In de instelling is een ruimte waar mijn naaste met familie of vrienden bijeen kan komen.		83	
De medewerkers weten waardoor mijn naaste van streek raakt.	73	74	71
Wanneer de medewerkers mijn naaste verzorgen of ergens heen brengen, noemen ze hem/haar bij de naam.	96	97	94
De woonvoorziening biedt activiteiten aan waar mijn naaste graag aan meedoet.		62	
Als ik een vraag heb, geven de medewerkers voldoende informatie over mijn naaste.	89	88	91
De medewerkers nemen alle tijd die nodig is om mijn naaste te stimuleren iets voor zichzelf te doen.		76	
De medewerkers nemen contact met me op wanneer mijn naaste mij nodig heeft.		85	
De medewerkers helpen mijn naaste te genieten van dingen die voor hem/haar betekenis hebben (zoals vakantie of een feest).		76	73
De medewerkers helpen mij om me aan te passen aan veranderingen in mijn naaste.	60	60	60
De medewerkers bejegenen mijn naaste respectvol.	96	95	98
De medewerkers helpen bewoners te genieten van de eenvoudige genoegens van het dagelijks leven.	88	90	84
Bij de verzorging houden de medewerkers rekening met de gewoontes van mijn naaste.	86	87	82
De medewerkers luisteren aandachtig wanneer mijn naaste hun iets vertelt.	90	89	94
De medewerkers vragen aan welke activiteiten mijn naaste de voorkeur geeft.		74	
De medewerkers nemen de tijd om te achterhalen wat mijn naaste zelf kan.	81	82	80
De medewerkers tonen genegenheid jegens mijn naaste wanneer hij/ zij dat nodig heeft.	93	94	89
Als ik mijn naaste met bepaalde dingen wil helpen, mag dat van de instelling.		91	
Er is een plek waar mijn naaste alleen kan zijn als hij/zij dat wil.		96	

PCC Items	Totaal	Intramuraal	Extramuraal
	%	%	%
De medewerkers troosten mijn naaste wanneer een van de medebewoners ziek wordt of overlijdt.		80	
Ik voel me vrij de medewerkers te bellen om te horen hoe het met mijn naaste gaat.		93	
De instelling schept een huiselijke sfeer voor de bewoners.		95	
De medewerkers stellen mijn naaste gerust wanneer hij/zij van streek is.	91	95	81
De medewerkers helpen mij om te weten hoe ik mijn naaste tot steun kan zijn.	68	72	56
Als ik ongerust ben over de zorg die mijn naaste krijgt, voel ik me vrij om dat bij de organisatie aan te kaarten.	90	90	89
De medewerkers moedigen mij aan om persoonlijke spullen waarin het leven in de familie van mijn naaste tot uiting komt, mee te brengen.		71	

## Verdieping van de gebruikte statistische modellen

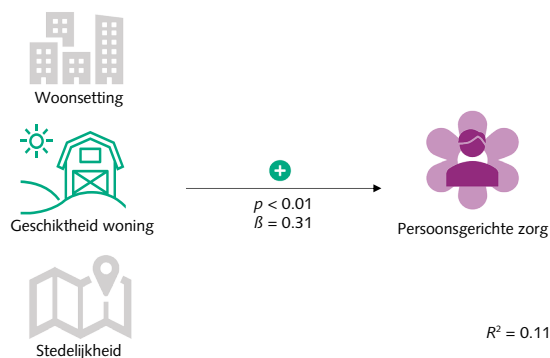
In dit onderdeel wordt een verdere toelichting gegeven van de regressiemodellen die gepresenteerd worden in dit rapport. Verbanden in deze modellen worden beoordeeld op 1) het bewijs voor het bestaan van een relatie tussen de voorspeller en uitkomstmaat ( $p$ -waarde), 2) de invloed van de voorspeller op de uitkomstmaat in context van het scorebereik van deze maten (regressie coëfficiënt) en 3) de hoeveelheid van de variantie dat wordt verklaard door het model ( $R^2$ ). Dat wil zeggen, de hoeveelheid verschillen in de uitkomstmaat die worden verklaard door de dingen die we hebben gemeten.

### Deelvraag 1: Welke kenmerken van woonvormen voor mensen met dementie dragen bij aan de continuïteit en persoonsgerichtheid van de zorg en een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven?

#### Persoonsgerichte zorg volgens mantelzorgers

Dit regressiemodel toont een sterk significante associatie ( $p < 0.01$ ) tussen de beoordeling van de *geschiktheid van de woning* van mensen met dementie (scorebereik: 1-4) en de mate van persoonsgerichte zorg (scorebereik: 1-4) (Figuur B. 5.) De regressiecoëfficiënt van geschiktheid van de woning laat zien dat voor elke eenheidstoename in woninggeschiktheid, de mate van persoonsgerichte zorg gemiddeld met 0.31 punten stijgt. De invloed van woninggeschiktheid op persoonsgerichte zorg is dus aanzienlijk in dit model. Dit model verklaart 11% van de variatie in persoonsgerichte zorgscores. Dit impliceert dat factoren buiten dit model een aanzienlijke invloed kunnen hebben op persoonsgerichte zorg.

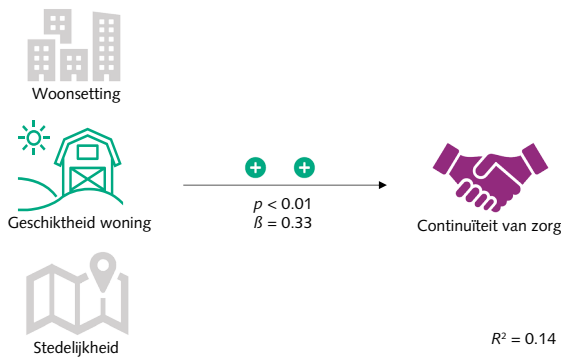
Figuur B. 5 Persoonsgerichte zorg



### Continuïteit van zorg volgens mantelzorgers

Dit regressiemodel toont een sterk significante associatie ( $p < 0.01$ ) tussen de beoordeling van de *geschiktheid van de woning* van mensen met dementie (scorebereik: 1-4) en de continuïteit van zorg (scorebereik: 1-4) (Figuur B. 6). De regressiecoëfficiënt van geschiktheid van de woning laat zien dat voor elke eenheidstoename in woninggeschiktheid, de mate van persoonsgerichte zorg gemiddeld met 0.33 punten stijgt. Dit model verklaart 14% van de variatie in scores voor de continuïteit van zorg.

Figuur B. 6 Continuïteit van zorg

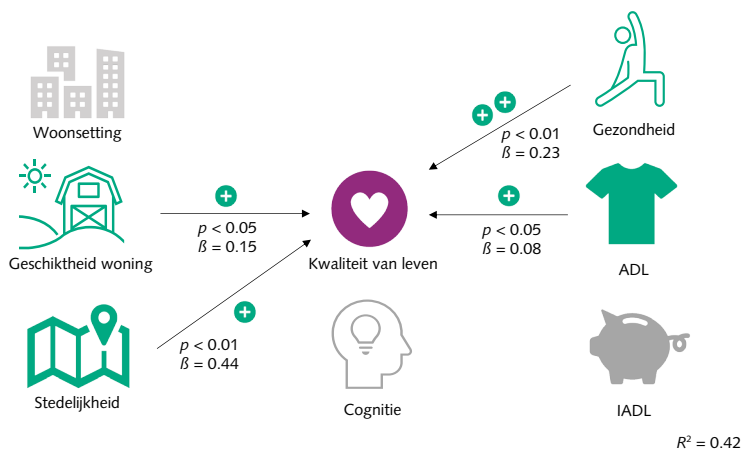




## Kwaliteit van leven van de persoon met dementie volgens mantelzorgers

Dit regressiemodel toont een sterk significant verband ( $p < 0.01$ ) tussen de beoordeling van de *gezondheid* van mensen met dementie (scorebereik: 1-5) en kwaliteit van leven van mensen met dementie (scorebereik: 1-4). Ook is er een sterk significant verband ( $p < 0.01$ ) met *stedelijkheid* (scorebereik: 0-1) en kwaliteit van leven. Hiernaast worden verbanden gevonden tussen *de geschiktheid van de woning* en kwaliteit van leven van mensen met dementie ( $p < 0.05$ ) en wordt er een interactie-effect gevonden tussen *woonsetting* (scorebereik: 0-1) en *ADL* (scorebereik: 1-8) met kwaliteit van leven ( $p < 0.05$ ). In dit model wordt de gezondheid van mensen met dementie als belangrijkste invloed gezien: kwaliteit van leven neemt met 0.23 punten toe per eenheidstoename van gezondheid. Stedelijkheid heeft in mindere mate invloed op de kwaliteit van leven, gezien deze als binaire schaal toegevoegd is aan het model. Het model verklaart 42% van de verschillen op de score van kwaliteit van leven.

Figuur B. 7 Kwaliteit van leven

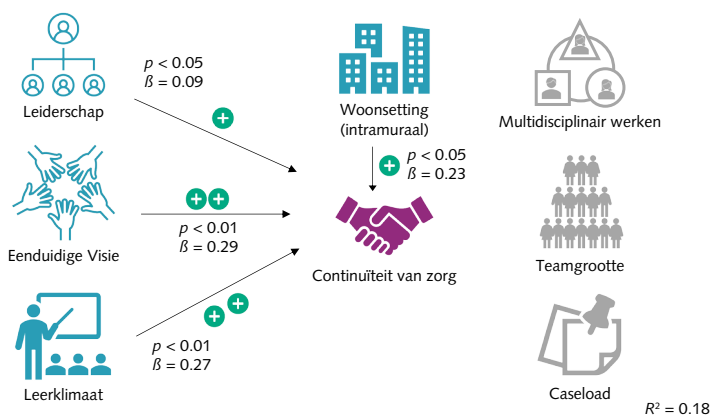


## Deelvraag 2: Welke eisen stellen de verschillende woonvormen voor mensen met dementie aan de personele organisatie van zorg en psychosociale aspecten van werk?

### Continuïteit van zorg volgens zorgmedewerkers

Dit regressiemodel toont een sterk significante associatie ( $p < 0.01$ ) tussen *eenduidigheid in visie* op zorg (scorebereik: 1-5) en de continuïteit van zorg (scorebereik: 1-4) (Figuur B. 8). Ook is er een sterk significante associatie ( $p < 0.01$ ) tussen *leerklimaat* (scorebereik: 1-5) en continuïteit van zorg. Hiernaast worden verbanden gevonden tussen *leiderschap* (scorebereik: 1-5) ( $p < 0.05$ ) en de *woonsetting* (scorebereik: 0-1) ( $p < 0.05$ ) met continuïteit van zorg. In dit model worden het leerklimaat en de eenduidigheid in visie op zorg als belangrijkste invloed gezien: de continuïteit van zorg neemt met 0.27 toe per eenheidstoename van leerklimaat en met 0.29 per eenheidstoename van eenduidigheid op visie. De intramurale woonsetting wordt geassocieerd met een hogere continuïteit van zorg (regressie-coëfficiënt = 0.23). Dit model verklaart 18% van de verschillen in de score op de continuïteit van zorg. Deze relaties zijn verder verkend in een model met interactie-effecten tussen de woonsetting en de voorspellende variabelen. Dit interactie model verklaart 20% variantie en laat zien er een interactie-effect van *leiderschapsstijl en woningsetting* bestaat ( $p < 0.05$ ). Dit interactie-effect toont aan dat de invloed van leiderschap verschilt tussen de woonsetting (regressie-coëfficiënt voor woonsetting (extramuraal) en leiderschap is -0.24).

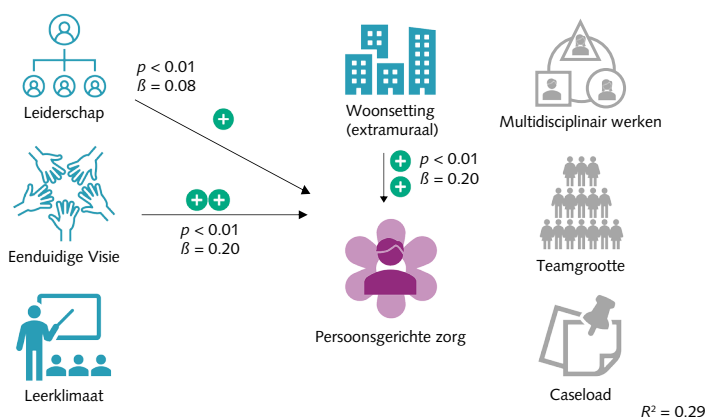
**Figuur B. 8** Continuïteit van zorg (zorgmedewerkers)



## Persoonsgerichte zorg volgens zorgmedewerkers

Dit regressiemodel toont een sterk significante associatie ( $p < 0.01$ ) tussen *eenduidigheid in visie* (scorebereik: 1-5) en persoonsgerichte zorg (scorebereik: 1-4) (Figuur B. 9). Ook worden er sterk significante associaties ( $p < 0.01$ ) gevonden met *woonsetting* (scorebereik: 0-1) en *leiderschap* (scorebereik: 1-5) voor persoonsgerichte zorg ( $p < 0.01$ ). In dit model worden *eenduidigheid in visie* en *woonvorm* als belangrijkste invloed gezien: persoonsgerichte zorg neemt met 0.20 toe per eenheidstoename van *eenduidigheid in visie*. De extramuraal woonsetting wordt geassocieerd met een hogere mate van persoonsgerichte zorg (regressie-coëfficiënt = 0.20). Dit model verklaart 29% van de verschillen in de score op de continuïteit van zorg.

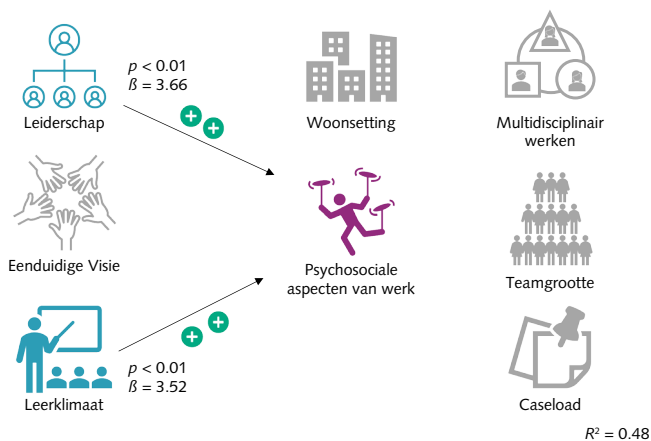
**Figuur B. 9** Persoonsgerichte zorg (zorgmedewerkers)



## Psychosociale aspecten van werk volgens zorgmedewerkers

Dit regressiemodel toont een sterk significante associatie ( $p < 0.01$ ) tussen *leiderschap* op zorg (scorebereik: 1-5) en *leerklimaat* (scorebereik: 1-5) ( $p < 0.01$ ) met psychosociale aspecten van werk (scorebereik: 0-100) (Figuur B. 10). Zowel de invloed van leiderschap als leerklimaat worden gezien als belangrijk: de score op psychosociale aspecten van zorg neemt met 3.6 en 3.5 toe per eenheidstoename van respectievelijk leiderschap en leerklimaat. Dit model verklaart 48% van de verschillen in de score op de psychosociale aspecten van zorg.

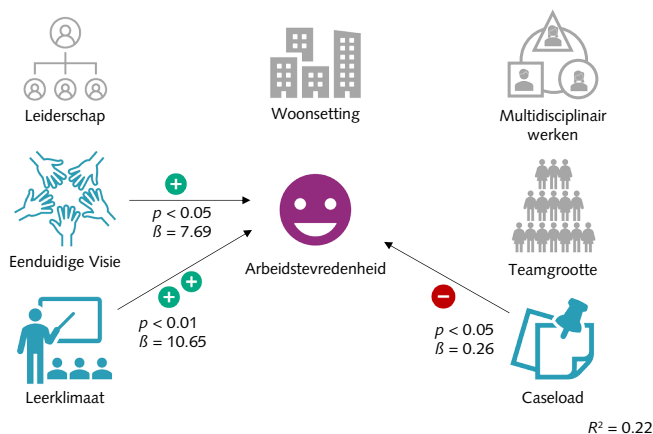
**Figuur B. 10** Psychosociale aspecten van werk (zorgmedewerkers)



## Arbeidstevredenheid volgens zorgmedewerkers

Dit regressiemodel toont een sterk significante associatie ( $p < 0.01$ ) tussen *leerklimaat* (scorebereik: 1-5) en arbeidstevredenheid (scorebereik: 0-100) (Figuur B. 11). Ook worden er in totaal drie interactie-effecten gevonden met arbeidstevredenheid: tussen woonsetting en *leerklimaat* ( $p < 0.01$ ), *woonsetting* en *visie* ( $p < 0.05$ ) en *woonsetting* en *caseload* ( $p < 0.05$ ). Leerklimaat wordt in dit model gezien als de belangrijkste invloed: arbeidstevredenheid neemt met 10.65 toe per eenheidstoename van leerklimaat. Het interactie-effect van leerklimaat en woonsetting toont aan dat de invloed in de extramurale situatie lager is (regressie-coëfficiënt = -13.77). De invloed van visie en woonsetting is daarentegen positiever in de extramurale situatie (regressie-coëfficiënt = 7.69). De invloed van caseload leidt in de extramurale situatie tot lagere arbeidstevredenheid vergeleken met de intramurale situatie (regressie-coëfficiënt = -0.26). Dit model verklaart 22% van de verschillen in score op de arbeidstevredenheid.

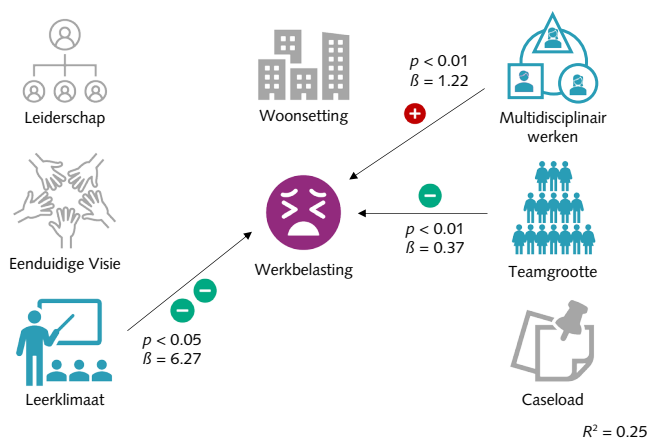
**Figuur B. 11**      **Arbeidstevredenheid (zorgmedewerkers)**



## Werkbelasting volgens zorgmedewerkers

Dit regressiemodel toont een sterk significante associatie ( $p < 0.01$ ) tussen *multidisciplinair werken* (scorebereik: 0-100) en werkbelasting (scorebereik: 0-100) (Figuur B. 12). Ook wordt er een verband gevonden tussen *leerklimaat* (scorebereik: 1-5) en werkbelasting ( $p < 0.05$ ). Daarnaast wordt een interactie-effecten gevonden voor woonsetting en teamgrootte met werkbelasting ( $p < 0.01$ ). Leerklimaat wordt in dit model gezien als de belangrijkste invloed: werkbelasting neemt met 6.27 af per eenheidstoename van leerklimaat. Het verband tussen multidisciplinair werken en werkbelasting is sterker, maar de invloed van deze variabele is minder groot: per multidisciplinair contact neemt werkbelasting toe met 1.22. Het interactie-effect toont aan dat teamgrootte in de extramurale situatie leidt tot lagere werkbelasting in vergelijking met de intramurale situatie. Dit model verklaart 25% van de verschillen in score op werkbelasting.

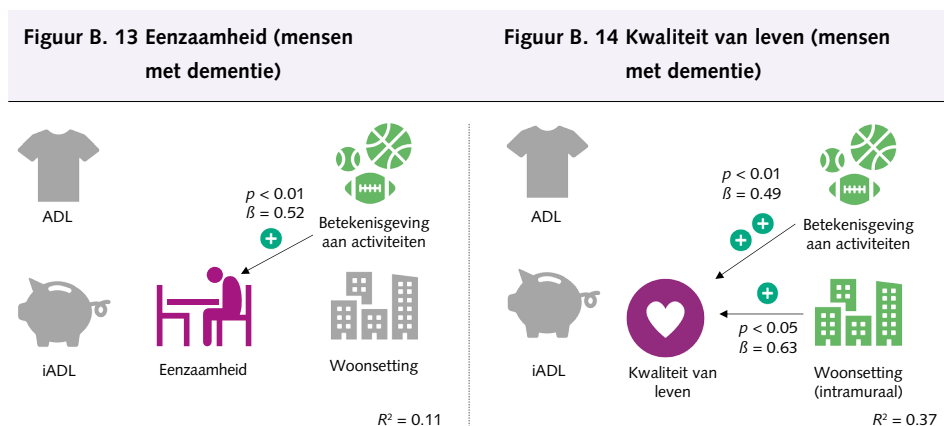
Figuur B. 12 Werkbelasting (zorgmedewerkers)



### Deelvraag 3: Welke rol spelen activiteiten en hun betekenis voor mensen met dementie in de verschillende woonvormen?

#### Eenzaamheid van mensen met dementie volgens mantelzorgers

Dit regressiemodel toont een sterk significante associatie ( $p < 0.01$ ) tussen *betekenisgeving aan activiteiten* (scorebereik: 1-4) en eenzaamheid (scorebereik: 0-3) (Figuur B. 13). Eenzaamheid neemt gemiddeld met 0.52 punten af per eenheidstoename van betekenisgeving aan activiteiten. Dit model verklaart 11% van de verschillen in de score op eenzaamheid.



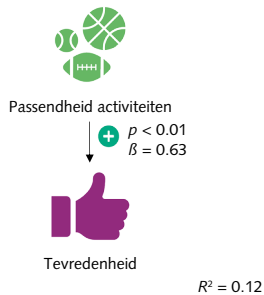
#### Kwaliteit van leven van mensen met dementie volgens mantelzorgers

Dit regressiemodel toont een sterk significante associatie ( $p < 0.01$ ) tussen *betekenisgeving aan activiteiten* (scorebereik: 1-4) en kwaliteit van leven (scorebereik: 1-4) (Figuur B. 14). Ook wordt er een verband gevonden tussen *woonsetting* ( $p < 0.05$ ) en kwaliteit van leven. In dit model wordt betekenisgeving aan activiteiten beschouwd als belangrijkste invloed op kwaliteit van leven: kwaliteit van leven neemt 0.49 punten toe per eenheidstoename van betekenisgeving. Woonsetting is van invloed op de kwaliteit van leven: deze is hoger in de intramurale situatie (regressie-coëfficiënt = 0.64). Dit model verklaart 37% van de verschillen in de score op kwaliteit van leven.

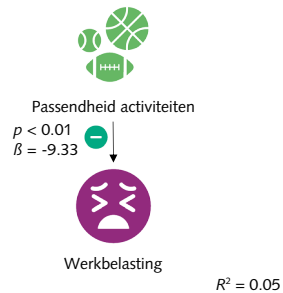
### Tevredenheid volgens vrijwilligers

Dit regressiemodel toont een sterk significante associatie ( $p < 0.01$ ) tussen de *passendheid van aangeboden activiteiten* (scorebereik: 1-4) en tevredenheid van vrijwilligers (scorebereik: 1-4) (Figuur B. 15). Tevredenheid neemt gemiddeld met 0.63 punten toe per eenheidstoename van passendheid activiteiten. Dit model verklaart 12% van de verschillen in de score op tevredenheid.

Figuur B. 15 Tevredenheid (vrijwilligers)



Figuur B. 16 Werkbelasting (zorgmedewerkers)



### Werkbelasting volgens zorgmedewerkers

Dit regressiemodel toont een sterk significante associatie ( $p < 0.01$ ) tussen de *passendheid van aangeboden activiteiten* (scorebereik: 1-4) en werkbelasting (scorebereik: 0-100) (Figuur B. 16). Werkbelasting neemt gemiddeld met 9.33 punten af per eenheidstoename van passendheid activiteiten. Dit model verklaart 5% van de verschillen in de score op tevredenheid.

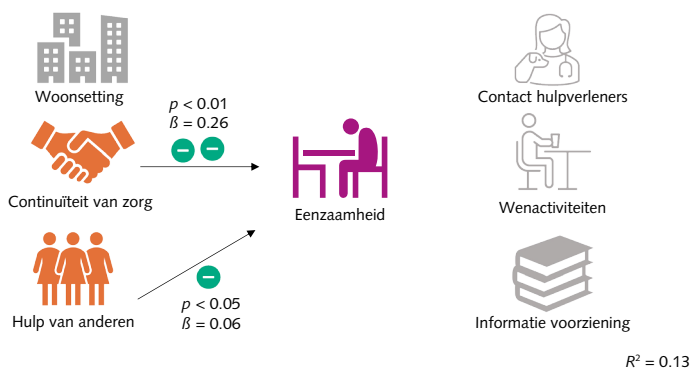


#### Deelvraag 4: Welke kenmerken van ervaren zorg en ondersteuning dragen bij aan het welzijn van mantelzorgers van mensen met dementie?

##### Eenzaamheid ervaren door mantelzorgers

Dit regressiemodel toont een sterk significante associatie ( $p < 0.01$ ) tussen *continuïteit van zorg* (scorebereik: 1-5) en de ervaren eenzaamheid van mantelzorgers (scorebereik: 0-4) (Figuur B. 17). Ook wordt er een verband gevonden tussen de hoeveel *hulp van anderen* in de zorg voor de persoon met dementie ( $p < 0.05$ ) en eenzaamheid. In dit model wordt continuïteit van zorg gezien als belangrijkste invloed op eenzaamheid: eenzaamheid neemt gemiddeld met 0.26 punten af per eenheidstoename van continuïteit van zorg. Dit model verklaart 13% van de verschillen in de score op eenzaamheid.

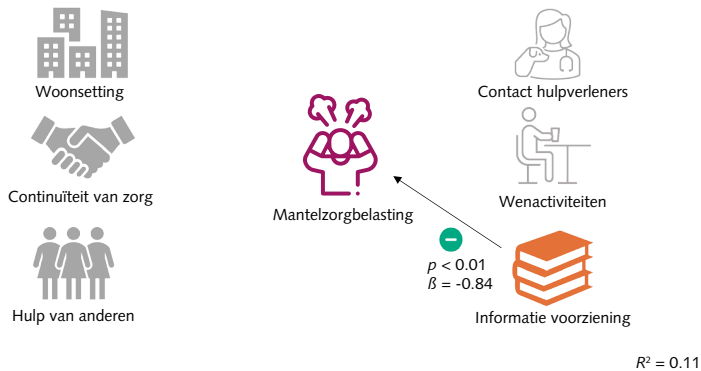
**Figuur B. 17** Eenzaamheid (mantelzorgers)



### Mantelzorgbelasting ervaren door mantelzorgers

Dit regressiemodel toont een sterk significante associatie ( $p < 0.01$ ) tussen *informatievoorziening* (scorebereik: 0-10) en mantelzorgbelasting (scorebereik: 0-15) (Figuur B. 18). Mantelzorgbelasting neemt gemiddeld met 0.84 punten af per eenheidstoename van informatievoorziening. Dit model verklaart 11% van de verschillen in de score op mantelzorgbelasting.

**Figuur B. 18** Mantelzorgbelasting



### NPS volgens mantelzorgers

Dit regressiemodel toont sterke significante associaties tussen en *informatievoorziening* (scorebereik: 0-10) ( $p < 0.01$ ), *continuïteit van zorg* (scorebereik: 1-5) ( $p < 0.01$ ) en *wenactiviteiten* (scorebereik: 0-7) ( $p < 0.01$ ) met de NPS (scorebereik: 0-10) (Figuur B. 19). In dit model wordt continuïteit van zorg als belangrijkste invloed op de NPS gezien: de NPS score neemt gemiddeld met 0.87 toe per eenheidstoename van continuïteit van zorg. Dit model verklaart 26% van de verschillen in de score op de NPS.

**Figuur B. 19** Net Promoter Score (mantelzorgers)

