

## **SAMENVATTING**

*Group living homes for older people with dementia*

## INTRODUCTIE

Dementie is een verzamelnaam voor verschillende hersenziekten, die gekenmerkt worden door stoornissen in cognitie, stemming en gedrag. Dementie heeft daarmee verregaande consequenties voor de kwaliteit van leven van de persoon met dementie en zijn of haar omgeving. Met de toenemende vergrijzing in Nederland groeit ook het aantal mensen met dementie in hoog tempo. Er zijn nu al meer dan 200.000 mensen met dementie en verwacht wordt dat dit aantal in 2050 gestegen is tot 500.000.

De meeste mensen met dementie worden thuis verzorgd. Wanneer dat echter niet meer mogelijk is - meestal vanwege uitputting van de mantelzorger -, volgt een opname in een verpleeghuis. In Nederland zijn momenteel zo'n 350 verpleeghuizen. Dat zijn er bij lange na niet genoeg om de komende decennia alle mensen met dementie een plaats te kunnen bieden. De Gezondheidsraad heeft berekend dat er tot 2050 elk jaar zes verpleeghuizen moeten worden gebouwd om deze toename het hoofd te kunnen bieden.

De Nederlandse verpleeghuiszorg is jarenlang gebaseerd geweest op het ziekenhuismodel, waarin lange gangen, meerpersoonskamers en personeel in witte uniformen het beeld bepaalden. Langzaamaan groeide echter het besef dat verpleeghuizen vooral een *thuis* moeten zijn voor de mensen die er, vaak voor de rest van hun leven, verblijven. Bovendien hebben mensen met dementie zeer specifieke behoeftes, zoals herkenbaarheid en geborgenheid, die door het wonen in een ziekenhuisomgeving niet vervuld worden. Kortom, het werd tijd dat het medische model in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie vervangen werd door een model waarin het wonen centraal stond.

Kleinschalig wonen is een innovatie die voortkomt uit dit model. In een kleinschalige woonvorm leeft een kleine groep mensen met dementie met elkaar samen in een huiselijke omgeving, waar zij een zo normaal mogelijk dagelijks leven leiden. Het is oorspronkelijk ontwikkeld in Zweden, waar eind jaren zeventig en begin jaren tachtig de eerste kleinschalige woonvormen werden opgestart. In Nederland opende de eerste kleinschalige woonvorm eveneens begin jaren tachtig zijn deuren, maar kleinschalig wonen werd pas midden en eind jaren negentig echt populair. Op dit moment (april 2010) zijn er 432 kleinschalige woonvormen in Nederland, waarin ongeveer 12.000 mensen met dementie wonen. Dit correspondeert met ongeveer 25% van het totale aantal verpleeghuisbewoners, een toename van 178% ten opzichte van 2005.

Analoog aan de enorme toename van kleinschalige woonvormen ontstond echter ook steeds meer onduidelijkheid over de inhoud van het concept. Er bleken verschillende opvattingen te bestaan, waarbij het accent dan weer op zelfstandigheid, dan weer op geborgenheid lag. Bovendien was er nog nauwelijks wetenschappelijk bewijs dat kleinschalig

wonen echt beter was voor de betrokkenen dan de traditionele verpleeghuiszorg, een voor de overheid noodzakelijke voorwaarde om kleinschalig wonen te stimuleren.

Het doel van dit proefschrift is dan ook tweeledig. Ten eerste wil het een goede omschrijving van kleinschalig wonen geven. Daarnaast worden de effecten van kleinschalig wonen onderzocht op de mensen die er het meest bij betrokken zijn: de bewoners, hun mantelzorgers en hun professionele verzorgenden.

### **ONDERZOEKSLOCATIES**

In dit proefschrift staan vijf studies beschreven. Met uitzondering van het eerste onderzoek, waarin een groep experts met behulp van de methode Concept Mapping het begrip kleinschalig wonen inhoud gaf, vonden deze alle plaats in kleinschalige woonvormen (de experimentele groep) en moderne traditionele verpleeghuizen (de controlegroep). Om ervoor te zorgen dat de kleinschalige woonvormen ook daadwerkelijk kleinschalig van aard waren, moesten zij aan de volgende vier criteria voldoen:

1. Hoogstens zes bewoners per woning
2. Meer dan 200 meter van het verpleeghuis
3. Clustering van maximaal zes woningen
4. Dagelijks zelf koken

Om de vergelijking met kleinschalig wonen zo correct mogelijk te laten verlopen, moesten de verpleeghuizen modern (d.w.z. evenals de kleinschalige woonvormen met eenpersoonskamers) en grootschalig zijn. Daarom golden voor deze groep de volgende twee criteria:

1. Gebouwd volgens de bouwmaatstaf van het College bouw zorginstellingen uit 1997
2. Afdelingen met minimaal 20 bewoners

Twintig kleinschalige woonvormen en veertien moderne traditionele verpleeghuizen voldeden aan deze voorwaardes. Daarvan waren respectievelijk negentien en zeven bereid om aan de onderzoeken deel te nemen.

### **BEVINDINGEN**

In het **tweede hoofdstuk** van dit proefschrift wordt met behulp van de methode Concept Mapping het begrip kleinschalig wonen nader omschreven. Zeventien experts uit verschillende vakgebieden rondom de verpleeghuiszorg formuleerden 91 uitspraken over kleinschalig wonen. Vervolgens rangschikten zij deze uitspraken op volgorde van belangrijkheid (belangrijkste uitspraak: 'er is pas sprake van kleinschalig wonen als er een vast team medewerkers is') en op inhoudelijke samenhang. Dit leidde tot een landkaart - de Concept Map - met daarop zes clusters, die verdeeld werden over de dimensies individu vs. omgeving (x-as) en wonen vs. zorg (y-as). Deze zes clusters waren, in volgorde van belangrijkheid:

### *Samenvatting*

1. In kleinschalig wonen zijn bewoners in voor- en tegenspoed bewoners,
2. In kleinschalig wonen vormen bewoners een gewoon huishouden,
3. In kleinschalig wonen hebben bewoners zelf de regie over hun dagelijks leven,
4. In kleinschalig wonen zijn de verzorgenden onderdeel van de groep,
5. In kleinschalig wonen vormen bewoners een groep,
6. Een kleinschalige woonvorm is een archetypisch huis.

Op basis van de ligging van de clusters op de x- en y-as kunnen deze clusters in drie thema's worden samengevat die samen kleinschalig wonen bepalen. Het eerste thema beschrijft het gezamenlijke leven van bewoners en verzorgenden in kleinschalig wonen en bevat cluster 2, 4 en 5. Het tweede thema beschrijft het individuele leven van de bewoners in kleinschalig wonen en bevat cluster 1 en 3. Het derde thema beschrijft de fysieke kenmerken van kleinschalig wonen en bestaat uit cluster 6.

De uitkomsten van de Concept Map laten dientengevolge zien dat kleinschalig wonen niet zozeer bepaald wordt door de fysieke omgeving, maar veel meer door de manier waarop de zorg rondom de bewoners georganiseerd wordt.

In het **derde hoofdstuk** wordt een onderzoek beschreven naar de mate waarin de idealen van kleinschalig wonen ook in de dagelijkse praktijk van kleinschalig wonen onderscheidend zijn. Een aantal uitspraken uit de zes clusters van de Concept Map uit hoofdstuk 2 diende als basis voor een exploratieve vragenlijst. Deze vragenlijst werd ingevuld door teamleiders of zorgmanagers van de deelnemende kleinschalige woonvormen en van de deelnemende afdelingen van de moderne traditionele verpleeghuizen.

Vergelijking van de resultaten van de kleinschalige woonvormen en de verpleeghuizen laat zien dat kleinschalige woonvormen significant hoger scoorden op het cluster 'gewoon huishouden', 'regie over het dagelijks leven', 'verzorgenden onderdeel van de groep' en 'bewoners vormen een groep'. Kleinschalige woonvormen scoorden echter significant lager op het cluster 'bewoners in voor- en tegenspoed', nota bene het belangrijkste cluster uit de Concept Map. Dit werd verklaard door het feit dat kleinschalige woonvormen vaak bewoners overplaatsen bij te ernstige gedragsproblemen of te grote zorgbehoefte. Bewoners van traditionele verpleeghuizen worden zelden of nooit overgeplaatst. Een andere opvallende bevinding was dat de belangrijkste uitspraak van de Concept Map – in kleinschalig wonen moet een vast team medewerkers zijn – in de dagelijkse praktijk niet onderscheidend was voor kleinschalig wonen. Verzorgenden van kleinschalige woonvormen werkten net zo vaak op verschillende units als verzorgenden in verpleeghuizen.

De conclusie van dit onderzoek luidt dan ook dat kleinschalige woonvormen de idealen van kleinschalig wonen redelijk goed volgen. Echter, om de kernidealen van kleinschalig

wonen te behouden, moeten zij bewoners een permanent thuis bieden met alleen vertrouwende gezichten om voor hen te zorgen.

Het **vierde hoofdstuk** beschrijft de effecten van kleinschalig wonen op de bewoners. Aan dit onderzoek deden 67 nieuwe bewoners van de hierboven beschreven kleinschalige woonvormen en 97 nieuwe bewoners van de hierboven beschreven moderne traditionele verpleeghuizen mee. Onderzocht werden kwaliteit van leven en functioneren, onderverdeeld naar hulp bij Activiteiten in het Dagelijks Leven (ADL), sociale betrokkenheid en gedragsproblemen. Dit vond plaats door middel van een vragenlijst, die bij opname door de mantelzorger werd ingevuld (basismeting) en zes maanden na opname door de meeste betrokken verzorgende werd ingevuld (effectmeting). Op dit meetmoment werd ook het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen en psychofarmaca vastgesteld.

Na correctie voor verschillen bij opname bleek dat bewoners van kleinschalig wonen minder hulp bij ADL nodig hadden en meer sociaal betrokken waren. Ook hadden zij een betere score op twee van de twaalf schalen die kwaliteit van leven meten. Bovendien hadden bewoners van kleinschalig wonen, wederom na correctie voor verschillen bij opname, minder vrijheidsbeperkende maatregelen. Er waren geen verschillen in gedragsproblemen of het gebruik van psychofarmaca.

Uit deze resultaten kan worden afgeleid dat kleinschalig wonen wel wat beter is voor mensen met dementie, maar dat traditionele verpleeghuizen op veel uitkomstmaten op hetzelfde niveau presteren. Toekomstige verpleeghuiszorg voor mensen met dementie moet dan ook misschien bestaan uit het beste dat deze beide vormen te bieden hebben.

In het **vijfde hoofdstuk** worden de effecten van kleinschalig wonen op mantelzorgers besproken. Mantelzorgers van nieuwe bewoners van kleinschalige woonvormen en traditionele verpleeghuizen uit het bovenstaande onderzoek werd gevraagd om een vragenlijst in te vullen. Dit gebeurde bij opname van hun familielid (basismeting) en zes maanden na opname (effectmeting). De vragenlijst onderzocht psychische gezondheid, ervaren zorgbelasting en ervaren zorgcompetentie.

Na correctie voor verschillen tussen de mantelzorgers bij opname bleek dat er geen significante verschillen waren tussen de psychische gezondheid, ervaren zorgbelasting en ervaren zorgcompetentie van mantelzorgers van bewoners van kleinschalig wonen en moderne traditionele verpleeghuizen. Wel was er een trend richting een betere psychische gezondheid bij mantelzorgers van bewoners in kleinschalig wonen. Hoewel alle uitkomstmaten in de twee groepen mantelzorgers aanzienlijk verbeterden na opname van hun familielid, bleef de psychische gezondheid in beide groepen zorgwekkend.

### *Samenvatting*

Uit deze resultaten kan worden geconcludeerd dat mantelzorgers van mensen met dementie ook na opname van hun familielid – in welk type verpleeghuiszorg dan ook – de aandacht blijven verdienen van zorgprofessionals.

Het **zesde hoofdstuk** beschrijft de effecten van kleinschalig wonen op verzorgenden. In een cross-sectionele studie werd onderzocht of er verschillen waren in arbeidstevredenheid en de drie symptomen van burnout: emotionele uitputting, depersonalisatie en ervaren verminderde competentie. Tevens werd onderzocht of verschillen in drie psychosociale werkkenmerken - ervaren werkeisen, autonomie en sociale steun - de verschillen in werktevredenheid en burnout symptomen konden verklaren. Het onderzoek vond plaats door middel van een vragenlijst, die door 183 verzorgenden van de kleinschalige woonvormen en 197 verzorgenden van de traditionele verpleeghuizen ingevuld werd.

De resultaten lieten zien dat verzorgenden van kleinschalige woonvormen meer arbeidstevredenheid en minder symptomen van burnout hadden dan hun collega's in moderne traditionele verpleeghuizen. Daarnaast ervoeren verzorgenden van kleinschalige woonvormen lagere werkeisen, meer autonomie en meer sociale steun. Het verschil in arbeidstevredenheid werd volledig verklaard door de verschillen in de deze drie psychosociale werkkenmerken. Hetzelfde gold voor het burnout symptoom emotionele uitputting. Het burnout symptoom depersonalisatie werd ook volledig verklaard, maar alleen door de verschillen in autonomie en sociale steun. Het burnout symptoom ervaren verminderde competentie werd slecht gedeeltelijk verklaard en dan alleen door de werkkenmerken autonomie en sociale steun.

Uit deze resultaten kan worden geconcludeerd dat werken in een kleinschalige woonvorm positieve effecten heeft op het welzijn van verzorgenden. Dat wordt met name verklaard doordat zij in kleinschalig wonen lagere werkeisen, meer autonomie en meer sociale steun ervaren.

### **DISCUSSIE**

Het **zevende hoofdstuk** vat de belangrijkste bevindingen van dit proefschrift nog eens samen, plaatst een aantal methodologische kanttekeningen bij de verschillende onderzoeken en bespreekt aanbevelingen voor de klinische praktijk en toekomstig wetenschappelijk onderzoek.

De drie onderzoeken naar de effecten van kleinschalig wonen hadden een quasi-experimentele opzet, waarin om praktische en ethische redenen geen randomisatie van respondenten heeft plaatsgevonden. Het gevolg daarvan was dat er grote baseline verschillen waren tussen bewoners, mantelzorgers en verzorgenden van kleinschalige woonvormen en moderne

traditionele verpleeghuizen. Omdat hiervoor in de data analyses echter statistisch is gecorrigeerd, zijn de gerapporteerde onderzoeksresultaten accuraat.

De bij opname gevonden verschillen tussen bewoners van kleinschalig wonen en verpleeghuizen werpen echter wel een belangrijk klinisch dilemma op: is kleinschalig wonen geschikt voor alle mensen met dementie? Voor het antwoord op deze vraag moeten we terug naar de twee soms conflicterende idealen van kleinschalig wonen die ook op de Concept Map naar voren komen: autonomie en zelfstandigheid vs. huiselijkheid en geborgenheid. Wanneer in kleinschalig wonen autonomie van de bewoners in op de voorgrond staat, zal een beperkte groep bewoners er voor een beperkte tijd van kunnen profiteren. Huiselijkheid en geborgenheid zijn echter cruciaal voor (bijna) alle mensen met dementie. Wij dringen er dan ook op aan om het streven naar autonomie te integreren in een ontwerp waarin huiselijkheid en geborgenheid leidend zijn. Autonomie kan dan worden aangeboden aan hen die daar profijt van hebben, huiselijkheid en geborgenheid zijn voor iedereen.

Uit de resultaten beschreven in dit proefschrift blijkt dat werken in kleinschalig wonen voor verzorgenden veel arbeidstevredenheid biedt. Dat wil echter niet zeggen dat het een eenvoudige baan is. De grote zelfstandigheid, de verscheidenheid aan taken en het hanteren van de groepsdynamiek vergen veel van verzorgenden. Wij willen daarom aandringen op een structurele betere opleiding voor verzorgenden, met daarin veel meer aandacht voor werken met mensen met dementie in het algemeen en werken in kleinschalig wonen in het bijzonder.

Sinds de start van de studies van dit proefschrift is er in Nederland een grote verscheidenheid aan kleinschalige woonvormen ontstaan, die een continuüm vormen van zes bewoners in een eengezinswoning tot 174 bewoners in 29 groepen in één gebouw. Een voordeel van grotere vormen van kleinschalig wonen kan zijn dat zij bewoners met een ingewikkelde zorgvraag of moeilijk hanteerbare gedragsproblemen meer expertise kunnen bieden dan de kleine vormen. Verder onderzoek, dat momenteel reeds plaatsvindt, moet dit uitwijzen.

Een groot risico is echter dat in zulke grote kleinschalige woonvormen de regels van de organisatie weer de boventoon gaan voeren. We zouden grote voorzieningen waar kleinschalige zorg wordt aangeboden dan ook aanraden om de idealen van kleinschalig wonen zeer ter harte te nemen. Alleen zo zal deze innovatie daadwerkelijk een bijdrage blijven leveren aan de kwaliteit van leven van mensen met dementie.