

Ben Sajet Centrum
november 2024



Ben Sajet 
centrum

De kunst van liefdevolle samenwerking in de dementiezorg

Ben Sajet Centrum
Dr. Caroline van Dullemen, senior-onderzoeker
ism co-onderzoeker Rens Hemelsoet,
De Nieuwe Sint Jacob Amsterdam.

Programma Leren, verbeteren, implementeren
Amsterdam, oktober 2024

Inhoud

Inleiding	3
1. Doel van het onderzoek	4
1.1. Maatschappelijke relevantie	5
1.2. Wetenschappelijke relevantie	5
2. Casus: De Nieuwe Sint Jacob	6
3. Methodologie	8
3.1. Theoretisch kader	9
3.2. Setting	11
3.3. Dataverzameling	12
3.4. Data-analyse	12
4. Resultaten	13
4.1. Huidige samenwerking formele en informele zorg	14
4.2. Contextuele factoren	17
4.2. Juridische factoren	18
4.4. Sociaal-culturele factoren - ladder van betrokkenheid	19
4.5. Samenwerken nu en in de toekomst	25
5. Discussie	28
5.1. Bevorderende en belemmerende factoren	29
5.2. Beperkingen van het onderzoek	31
6. Conclusie en aanbevelingen	33
6.1. Aanbevelingen	34
7. Referenties	36

Inleiding

Dit onderzoek richt zich op de nieuwe vormen van interprofessioneel samenwerken in relatie tot naasten (mantelzorgers) en vrijwilligers, met het oog op zowel de kwaliteit van leven van mensen met dementie als ook het ontlasten, binden en boeien van hun zorgverleners.

Waar je eigenlijk naartoe moet, is dat deze groep zich mede verantwoordelijk blijven voelen voor alles wat er met hun dierbaren gebeurt. Zoals je in Afrika zegt, “it takes a village to raise a child.”

— Medewerker Amstelring

Door de toenemende vergrijzing staat de zorg in Nederland onder steeds grotere druk, en het tekort aan professionele zorgverleners neemt toe. De overheid stimuleert mensen met complexe langdurige zorgbehoeften om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen (VWS, 2020) en moedigt mensen aan om zorg en ondersteuning aan anderen te bieden. De Wet Maatschappelijke Ondersteuning (2015) benadrukt eigen kracht, zelfredzaamheid en samenredzaamheid, wat betekent dat oplossingen vanuit het eigen netwerk worden gestimuleerd. Bovendien heeft onderzoek uitgewezen dat juist voor mensen met dementie goede relatie met hun familie van groot belang is (Edwards et al., 2018; Van Corven et al., 2021). Zorgverleners denken steeds vaker na over hun relatie met mantelzorgers en andere informele zorgverleners. Het betrekken van deze mantelzorgers wordt gezien als een belangrijke manier om meer persoonsgerichte zorg te verstrekken en tegelijkertijd de werkdruk van professionals te verlagen. Echter, deze betrokkenheid kan ook spanningen veroorzaken, onder meer door regels die goede samenwerking in de weg – lijken te - staan en door verschillende perspectieven op kwaliteit van zorg en samenwerking (Östman, Bäck-Pettersson, Sandvik, 2019; Schot, Tummers, en Noordegraaf, 2019); Petit-Steeghs, et al., 2022).

Grootstedelijke context

In Amsterdam zal het aantal mensen met dementie naar verwachting met maar liefst 82% toenemen tussen nu en 2040 (Alzheimer Nederland, 2023). Deze groep heeft een steeds diversere, multiculturele achtergrond waarvoor zorgvoorzieningen nog niet altijd zijn ingericht. Bovendien zal het geraamde tekort aan zorgpersoneel in Nederland in 2030 bijna 117 duizend personen bedragen (VWS, 2022), met de grootste tekorten in de verpleging, verzorging en thuiszorg. De inzet van zorgnetwerken waren tot nu toe niet of nauwelijks van betekenis in de intramurale zorg. Maar dat is aan het veranderen. Gebruikelijk was dat als iemand in het verpleeghuis werd opgenomen, de medewerkers klaar stonden om de zorg van de naasten over te nemen. Om meer persoonsgerichte zorg te kunnen geven is het van belang de behoeften, wensen en verlangens van de bewoner goed te leren kennen (Leyden Academy, Topaz, 2024; Bern-Klug & Forbes-Thompson, 2008; Ekström, Spelmans, Ahlström, 2010; Carman, Dardess, Maurer, 2013). Echter, het wordt steeds duidelijker dat, om de kwaliteit van de zorg te behouden en ook het werkklimaat van de medewerkers te optimaliseren, de betrokkenheid van de naasten cruciaal is. En dan gaat het zowel over de behoefte aan praktische steun, gezelschap, advies en uitwisselen informatie als over emotionele steun (Van Corven et al., 2021; Mouris et al., 2022).

1. Doel van het onderzoek



Waar je eigenlijk naartoe moet, is dat deze groep zich mede verantwoordelijk blijven voelen voor alles wat er met hun dierbaren gebeurt. Zoals je in Afrika zegt, “it takes a village to raise a child.”

— Medewerker Amstelring

Het doel van dit onderzoek is inzicht te krijgen in de huidige en toekomstige samenwerking tussen formele en de informele zorgverleners, zoals naasten en vrijwilligers in de zorg voor mensen met dementie in Amsterdam. Het onderzoek beoogt inzichten en handelingsperspectieven te bieden met betrekking tot de samenwerking tussen gediplomeerde (formele) zorgverleners en informele zorgverleners (mantelzorgers en vrijwilligers) om de kwaliteit van leven van alle betrokkenen te verhogen.

1.1. Maatschappelijke relevantie

De huidige en vooral de verwachte krapte op de arbeidsmarkt van zorg en welzijn dwingen tot herbezinning en experimenteren. De in de inleiding genoemde cijfers weerspiegelen de maatschappelijke relevantie voor het nader onderzoeken van de samenwerking in de driehoek client, naaste en zorgmedewerker en hoe daarin de efficiency bevorderd kan worden. De grootste tekorten op zowel de korte als langere termijn worden in de verpleging en verzorging verwacht en in de thuiszorg. Dus het is niet verwonderlijk dat er wordt gekeken of de informele zorg een duidelijker rol kan hebben in de verzorging en het welzijn van verpleeghuisbewoners. En uiteraard is die rol ook van groot belang voor de kwaliteit van de zorg en leven van mensen met dementie.

1.2. Wetenschappelijke relevantie

Eerder is onderzoek gedaan naar de relatie tussen de “Blijmakers” en de medewerkers met een zorgachtergrond (<http://bit.ly/blijmakersrapport>). Dat onderzoek richtte zich op de samenwerking tussen medewerkers met diverse achtergronden en verschillende professionele opleidingen, de naasten, mantelzorgers en vrijwilligers en de bewoners. Voorliggend onderzoek bouwt hierop door maar levert ook nieuwe kennis op over de samenwerking tussen medewerkers in de zorgteams, de bewoners zelf en hun naasten. Er is al wel onderzoek gedaan naar de samenwerking tussen formele en informele zorg (Van Corven et al, 2021; Mouris et al, 2022; Leyden Academy, Topaz 2024), maar nog weinig is bekend over deze nieuwe vormen van samenwerking in de dementiezorg in een instelling waar wordt gewerkt via de sociale benadering (zie par. 3). Ook is er tot nu toe beperkt onderzoek gedaan naar de verwachtingen over de mate waarin deze toegenomen samenwerking leidt tot verminderde werkdruk op de medewerkers. Probleemstelling en onderzoeksvragen. De urgentie van het probleem en de maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie leiden tot de volgende onderzoeksvragen:

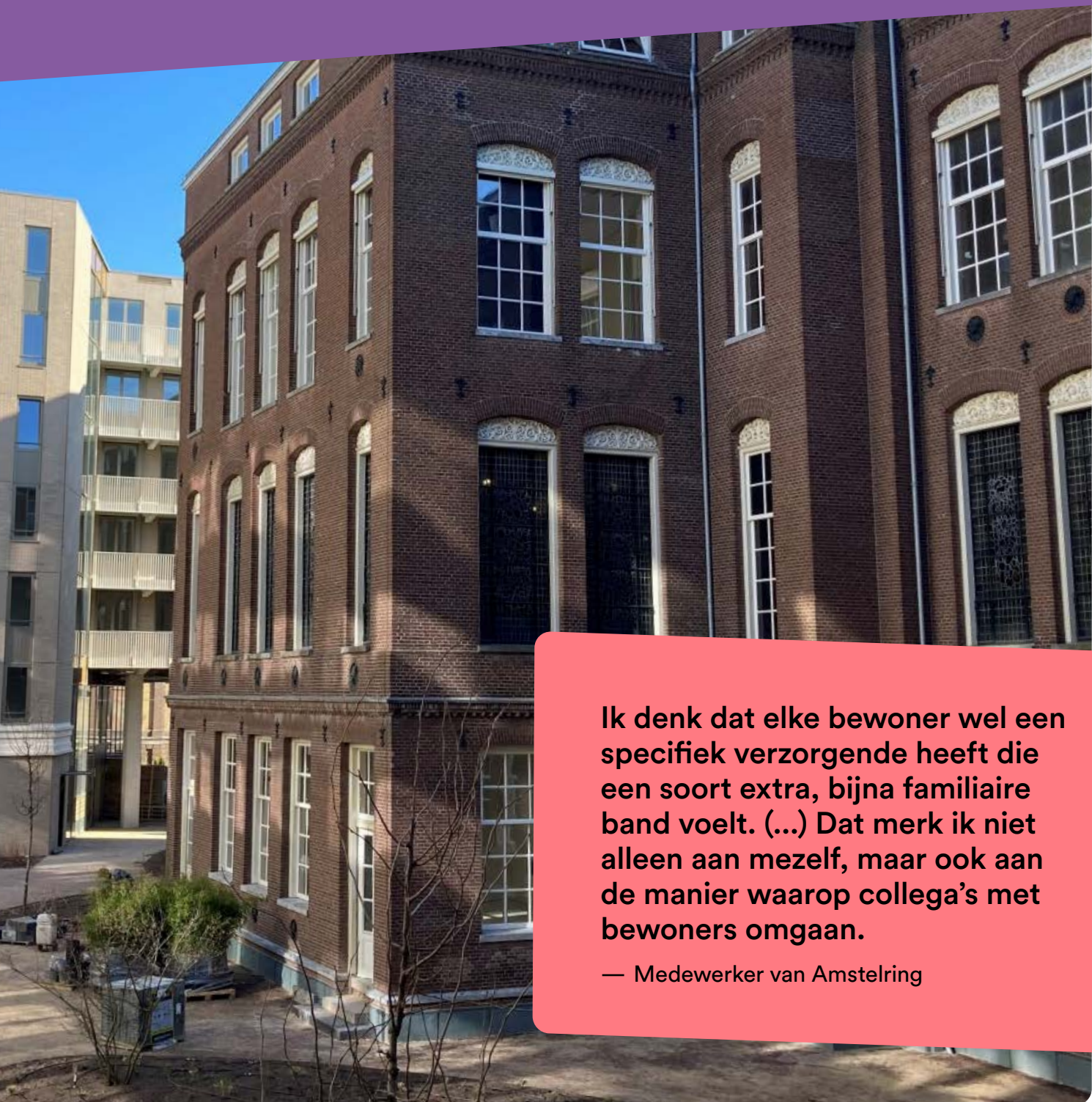
1.2.1. Hoofdvraag:

Op welke manier kan de participatie en positieve betrokkenheid van informele zorgverleners bij mensen met dementie vergroot worden in samenwerking met formele zorgverleners en hoe kan deze worden bestendigd?

1.2.2. Deelvragen:

1. Wat hebben professionele zorgverleners nodig om intensiever met mantelzorgers, familie en naasten te kunnen samenwerken. En vice versa: wat hebben deze mantelzorgers, familie en naasten nodig om meer betrokken te blijven in de zorg voor de persoon met dementie/hun naaste vanaf het moment dat zij in een verpleeghuis gaan wonen?
2. Op welke onderdelen wordt nu samengewerkt en op welke (nog) niet, hoe wordt dit ervaren en hoe is deze samenwerking georganiseerd?
3. Welke factoren bevorderen de samenwerking en welke staan deze in de weg?

2. Casus: De Nieuwe Sint Jacob



Ik denk dat elke bewoner wel een specifiek verzorgende heeft die een soort extra, bijna familiale band voelt. (...) Dat merk ik niet alleen aan mezelf, maar ook aan de manier waarop collega's met bewoners omgaan.

— Medewerker van Amstelring

Vanaf 1 april 2022 heeft zorggroep Amstelring in een monumentaal gebouw vlakbij Artis 36 nieuwe appartementen gerealiseerd als kleinschalige woonvorm voor mensen met dementie. In De Nieuwe Sint Jacob (DNSJ) wordt gewerkt volgens de “sociale benadering”, een benadering waarin dementie zo min mogelijk als medisch probleem wordt gedefinieerd (The, 2021). De focus ligt op het vergroten van het welzijn van de mensen met dementie en belangrijk daarbij is het behoud van het netwerk en de sociale rollen die de persoon met dementie voorheen ook had. Of zoals een van de medewerkers het treffend zegt: “Mensen helpen zoals ze zelf geholpen willen worden.”

Om deze nieuwe benadering te implementeren wordt gewerkt met een divers team. Met de opening van deze nieuwe locatie heeft zorgorganisatie Amstelring een nieuwe personeelsmix ingezet. Amstelring had zij-instromers geworven onder de titel “Blijmakers” om meer aandacht te schenken aan welzijn. (Van Dullemen, 2023). De personeelsmix bestaat voor de helft uit medewerkers met een zorgachtergrond en voor de helft uit medewerkers met diverse professionele achtergronden en een verkorte opleiding. Inmiddels worden zij “persoonlijke ondersteuners” genoemd. Ze zijn getraind als ‘Helpende’ en verrichten geen medische handelingen. Maar zij voeren wel de algemeen dagelijkse levensverrichtingen uit (ADL). Doordat de bewoners minder worden behandeld als patiënt, maar meer als “mens” zal naar verwachting hun onzekerheid verminderen en zelfvertrouwen toenemen. (Turpin, McWilliam & Ward-Griffin, 2012; Rinnan, André, Drageset, 2018). Deze onderzoeken tonen ook aan dat een meer mensgerichte benadering de stress en angsten van naasten die zich zorgen maken over het welzijn van hun geliefde vermindert.

In de beginperiode, na het open gaan van de locatie medio 2023, zijn de medewerkers getraind in de sociale benadering. De gemeenschappelijke visie was een omslag te maken van zorg naar meer welzijnsgerichte benadering en meer aandacht te hebben voor de individuele persoonlijkheden van de bewoners. Er zou relatief wat minder focus zijn op de medische kant van de ziekte. (The, 2020). Dat heeft ook een institutionele consequentie gehad, zoals het op enig moment aanstellen van een Eerst Verantwoordelijke Verzorger, een EVV-er, die in niet altijd een zorgachtergrond had. En verder is vanaf het allereerste begin gekozen voor een psycholoog als regiebehandelaar in plaats van een specialist ouderengeneeskunde, zoals gebruikelijk is.

Door bewoners meer autonomie en keuzevrijheid te geven, voelen zij zich meer gerespecteerd en

begrepen. Dit leidt tot positievere interacties en vermindert conflicten, wat ook de zorgen van de naasten doet afnemen. Van Dullemen heeft de effectiviteit van dit integrale zorgconcept onderzocht. (van Dullemen, 2023). Evenals het onderzoek van Nyman et al. (2029) toonde dit onderzoek bemoedigende resultaten om taakherschikking als middel te gebruiken om met tekorten aan gediplomeerd verpleegkundig personeel om te gaan. Aandachtspunten waren de impact op werkplezier door fragmentatie van taken en gebrek aan holistische verpleegkunde (Nyman et al., 2019), maar ook het vinden van een balans tussen vrijheid en flexibiliteit enerzijds en duidelijke afspraken en structuur anderzijds (van Dullemen, 2023). In beide studies werd het belang van goede communicatie en onderlinge samenwerking onderstreept vooral om de grenzen tussen de disciplines te kunnen overstijgen.



3. Methodologie



In mijn woorden hebben ze eigenlijk dit gezegd: ons systeem is niet van hier staat de dokter en dat is de grote god. Nee, bij ons is een behandelteam opgericht, met inderdaad de psycholoog als behandelaar. Daar hebben cliënten ook de intake mee gehad. En wat de verzorging betreft, er is gewoon één vast aanspreekpunt en dat is een EVV-er.

— Naaste

De paradigmashift van zorg naar welzijn in de context van dementiezorg markeert een belangrijke evolutie in de manier waarop mensen met dementie worden ondersteund. Het gaat niet langer alleen om het beheersen van symptomen, maar om het bevorderen van hun algehele welzijn en kwaliteit van leven door een meer integrale en persoonsgerichte benadering. Dit houdt in dat zorgverleners niet alleen de medische behoeften van mensen met dementie behandelen, maar ook aandacht besteden aan hun persoonlijke voorkeuren, levensgeschiedenis, en sociale relaties.

3.1. Theoretisch kader

Deze verschuiving naar meer welzijn helpt mensen met dementie ook bij het behouden van hun identiteit en eigenwaarde, zelfs in de latere stadia van dementie. (Stephan, 2015; Cranwell et al., 2018). Meer welzijn voor bewoners betekent ook een grotere erkenning van de rol van mantelzorgers en naasten. Zij zijn immers cruciaal voor het welzijn van mensen met dementie.

Voor bewoners met dementie gaat de verandering in identiteit vaak gepaard met een geleidelijk verlies van zelfgevoel, wat kan leiden tot gevoelens van verwarring en vervreemding naarmate hun vermogen om hun eigen levensverhaal te herinneren afneemt. Voor naasten leidt de verschuiving naar meer zorgen tot een verandering in hun eigen identiteit, waarbij ze niet alleen emotionele uitdagingen ervaren door het verlies van de persoon die ze kenden, maar ook hun eigen gevoel van identiteit aanpassen aan hun nieuwe verantwoordelijkheden (mantelzorger). Zorgmedewerkers ontwikkelen op hun beurt een professionele identiteit. Die wordt gevormd door hun interacties met bewoners en naasten, evenals door hun eigen ervaring en de mate van ondersteuning die ze in hun werkomgeving ontvangen. De formeel opgeleide zorgverleners hebben vaak specifieke medische kennis en vaardigheden, terwijl informele zorgverleners vaak een dieper inzicht hebben in de persoonlijke behoeften en voorkeuren van de bewoners. Het is belangrijk dat deze twee groepen effectief samenwerken om geïntegreerde zorg te bieden. (Meier, 2015).

Koster en Nies (2022) bespreken vier modellen van samenwerking tussen zorgprofessionals, patiënten, en hun sociale netwerken. Deze modellen zijn:

1. Professioneel-gedomineerd model:

Zorgprofessionals nemen de leiding in beslissingen, met weinig input van patiënten en hun netwerk.

2. Patiënt-gedomineerd model:

De patiënt heeft de regie en maakt de meeste beslissingen, waarbij de rol van professionals en het netwerk ondersteunend is.

3. Netwerk-gedomineerd model:






Het sociale netwerk van de patiënt speelt een centrale rol in de besluitvorming, met ondersteuning van professionals.

4. Gedeeld model:

Een evenwichtige samenwerking waarin beslissingen gezamenlijk worden genomen door professionals, patiënten, en hun sociale netwerken, waarbij ieders input even belangrijk is.

Elk model behoeft een andere benadering van zorgafstemming en -coördinatie, afhankelijk van de behoeften en voorkeuren van medewerkers, bewoners en hun netwerk. Onderliggend aan deze modellen gebruiken de onderzoekers het begrip “triadische identiteit”. Dit verwijst naar de *gezamenlijke* rol en verantwoordelijkheid die zorgprofessionals, patiënten en hun sociale netwerken ontwikkelen binnen het zorgproces. Deze gedeelde identiteit ontstaat door de interactie tussen hun individuele identiteit en de organisatorische rollen die zij vervullen. Dit proces vereist open communicatie, gedeelde besluitvorming, wederzijds respect en flexibiliteit, hetgeen cruciaal is voor een effectieve en liefdevolle zorgverlening. In onderstaande tabel wordt de betrokkenheid weergegeven van de zorgverleners (nurses) en de naasten (family) uitgesplitst naar de vier modellen.

Tabel 1. Triadic involvement: From matching triadic identity positionings to types and degrees of triadic involvement.

Identity positionings	Triad 1	Triad 2	Triad 3	Triad 4
<p>Resident</p>  <p>Nurse Family</p>	<p>Care recipient</p>  <p>Care expert Expert of experience</p>	<p>Vulnerable person</p>  <p>Shoulder Care recipient</p>	<p>Homeowner</p>  <p>Socializer Companion</p>	<p>Relinquisher</p>  <p>Organizer Helper</p>
Whose rights are central?	Residents	Family	Residents and family	Nurses
Whose responsibilities are central?	Nurses	Nurses	Nurses and family	Nurses and family
Type	Perceived user involvement	Perceived family involvement	Social user and family involvement	Instrumental family involvement
Involvement of residents	Voicing and being heard regarding personal care perspectives	Effacing one's own interests to support family	Participating in social and daily activities in order to be included in residential life	Withholding care demands to enable family and staff to carry out practical tasks
Involvement of family	Providing information to support residents' autonomy vis-à-vis personal care decisions	Voicing and being heard regarding one's own experiences with residents and their care histories	Participating in social and personal activities in order to be included in residential life	Providing instrumental assistance to lighten caretaking tasks
Involvement of nurses	Gaining information on residents' care perspectives in order to include them in daily decisions	Gaining information on family's perspectives on and experiences with residents' care in order to support family	Encouraging social and personal activities in order to include residents and family in residential life	Pragmatically organizing one's own workload in order to provide a structured, safe and hygienic environment

Bron: Koster, E., & Nies, H. (2022). *It takes three to tango: On collaboration between professionals, patients, and their networks.*

Een andere wijze om de mate van samenwerking tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten te beoordelen is te kijken naar de intensiteit van die communicatie en samenwerking. Mouris, van der Burg, Witkamp (2022) hebben de mate van betrokkenheid zichtbaar trachten te maken met behulp van de treden van de zogenoemde ladder van betrokkenheid:

1. Elkaar informeren (taakgericht)
2. Elkaar leren kennen (start van relatiegericht)
3. Elkaar raadplegen en consulteren
4. Met elkaar overleggen en afstemmen
5. Samendoen en coproduceren. B.v. het samen verzorgen van de zorgvrager.
6. Betrokkenen nemen zelfstandig beslissingen zonder tussenkomst van anderen (autonomie).

Deze ladder van betrokkenheid is vergelijkbaar met het WIFA model van Zorgvoorbeter. WIFA staat voor: Waarderen, Informeren, Faciliteren, Afstemmen.¹ Een belangrijk element in de samenwerking tussen formele en informele zorgverleners is – de kennis van – het juridische kader.

Vanwege het onderkende gebrek aan kennis over de juridische kaders in de zorg (Nikumaa & Mäki-Petäjä-Leinonen, 2020) heeft kennisorganisatie Vilans hierover een heldere notitie uitgebracht, getiteld: Grenzen verkennen – anno 2024, Wat zijn de juridische en wettelijke aspecten van informele zorg? (Vilans, 2024). Hieruit blijkt onder andere dat de naasten vergelijkbare verantwoordelijkheden kunnen behouden zoals zij die in de thuissituatie dragen. Ook maakt de notitie helder dat naasten en vrijwilligers, soms onder voorbehoud van toestemming van wettelijke vertegenwoordigers van de bewoners, veel verantwoordelijkheden zouden kunnen dragen. De informatie uit deze notitie wordt in dit onderzoek gebruikt als referentiekader voor de antwoorden van respondenten over de vermeende (on)bevoegdheden van mantelzorgers en naasten. (zie discussie). Ook de Inspectie gezondheidszorg en jeugd (ministerie van VWS, 2024) een dossier uitgebracht om duidelijkheid te geven over de rollen en taken van mantelzorgers, vrijwilligers en andere medewerkers in de zorg- en welzijnssector.

3.2. Setting

Dit onderzoek is uitgevoerd in De Nieuwe Sint Jacob (DNSJ), een instelling waarin 36 bewoners met dementie leven. Zij wonen op twee woon-zorg etages in een groot monumentaal pand met op elk verdieping een keuken en twee, enigszins gescheiden huiskamers. Alle bewoners hebben een grote eigen kamer. De brede institutionele visie die in deze instelling is geïmplementeerd is die van de sociale benadering, hetgeen de drijvende kracht is die de transitie van zorg naar welzijn moet begeleiden.

3.2.1. Design en het gebruik van lego-voice methode

Dit onderzoek is uitgevoerd met behulp van een kwalitatief onderzoeksdesign grotendeels gebaseerd op interviews en ten dele ook uit participerende observatie (van onderzoeker en co-onderzoeker).

Voorafgaand aan de interviews is gebruik gemaakt van de zogenoemde lego-voice methode (zie 5.1.). Dit is een variant op de photo-voice methode waarin het beeld centraal staat. Lego-voice is geïnspireerd op de visuele onderzoeksmethode van Hendrikx, Woelders en Abma², (2022). We verwachtten dat mensen met deze methode een ander deel van hun hersens aanspreken en zo mogelijk op ideeën kwamen die ze in een interview mogelijk niet bedacht zouden hebben. Wij hebben het werken met de lego-blokken gebruikt om de relaties en ervaringen tussen de verschillende groepen eerst door de deelnemers (zorgmedewerkers en naasten) te laten visualiseren en deze daarna n een diepte-interview te bespreken. Respondenten legden de lego-blokjes in een specifieke opstelling die, in de eerste ronde, de huidige relaties tussen de stakeholders uitbeeldden, verdeeld in vijf groepen: de bewoners, de medewerkers, de naasten, het behandelteam en de vrijwilligers. In de tweede ronde legden zij de blokjes neer zoals ze die in de ideale situatie voor ogen hadden.

Terwijl de respondenten met de blokjes aan het schuiven waren, reflecteerden ze op wat hun opstelling betekenen en hoe deze de werkelijke situaties weerspiegelen. Deze mondelinge reflecties zijn ook opgenomen. In die zin vormde dit proces onderdeel van het interview. De fysieke actie van het leggen van de blokjes stimuleerde het creatief denken en het resultaat gaf henzelf en de onderzoekers een dieper begrip van de situaties. Daarna werden de

1. <https://www.zorgvoorbeter.nl/kennis-delen/tools/wifa-model-gelijkwaardiamenwerken-met-vrijwilligers>

2. Met dank aan Sanne Schweers voor de suggestie.

respondenten gevraagd om de relaties zoals zij die hadden gebouwd in de lego-blokjes opstelling een cijfer te geven. Bijvoorbeeld: hoe beoordeelden zij hun samenwerking met collega zorgmedewerkers? Hoe vonden ze de samenwerking met de naasten? Vervolgens werden de onderliggende dynamieken (waarom waren ze meer of minder positief?) en uitdagingen (hoe zou dat kunnen veranderen?) besproken tijdens het interview.

3.3. Dataverzameling

Tussen januari en mei 2024 hebben in eerste instantie vijf verkennende interviews plaatsgehad met naasten, vrijwilligers en medewerkers. Aansluitend hebben 25 interviews plaatsgehad met zowel de medewerkers van DNSJ (N=10) als met de naasten (N=10) als de manager en coördinator (N=2) als ook leden van het behandelteam (N=3). In twee gesprekken met naasten sprak ook de bewoner mee. Omdat er in DNSJ wordt gewerkt met een integrale visie, is in de groep van medewerkers geen duidelijk onderscheid gemaakt tussen degene met een zorgachtergrond en de persoonlijke ondersteuners.

Om de uitkomsten van de abstracte opstellingen nog wat tastbaarder te maken werden de 25 geïnterviewden gevraagd de kwaliteit van de huidige samenwerking tussen de verschillende groepen te kwantificeren in een cijfer tussen nul en tien (zie tabel 1.).

Voorts zijn in de interviews een aantal thema's aan de orde gesteld die te maken hebben met de mate van bestaande en in de toekomst gewenste betrokkenheid van de naasten. Thema's die afkomstig waren uit de ladder van betrokkenheid zoals: elkaar informeren, elkaar leren kennen, elkaar onderling leren kennen, met elkaar overleggen en afstemmen en coproduceren, bijvoorbeeld het samen verzorgen van een bewoner.

Aangezien de medewerkers een belangrijke groep waren waarop het onderzoek zicht richtte, is uit die groep een co-onderzoeker betrokken, in dit geval een persoonlijke ondersteuner met een academische opleiding. Hij is contactpersoon geweest tussen de respondenten en zijn een aantal interviews gezamenlijk afgenomen. Dat gold alleen voor een aantal naasten, niet voor de medewerkers die immers zijn directe collega's waren. Voorts heeft hij bijgedragen aan de data-analyse.

Ten slotte zijn ook evenementen bijgewoond die de medewerkers speciaal hadden georganiseerd om de samenwerking tussen staf, mantelzorgers en

bewoners te versterken, zoals bijv. een bingo middag, een herdenkingsdienst en een familiedag. De onderzoekers observeerden de interactie tussen de familie, vrienden en zorgmedewerkers.

Verder is contact gezocht met de regionale ouderenraad (ROD) met wie een gedachtewisseling heeft plaatsgehad over de onderzoeksopzet.

Een conceptversie van dit rapport is besproken met een deel van de respondenten, met externe collega's uit de zorg en met de Cliëntenraad van De Nieuwe Sint Jacob.

3.4. Data-analyse

Het beeldmateriaal werd onafhankelijk door de twee (co-)onderzoekers geanalyseerd, waarna de inzichten met elkaar werden vergeleken. Het beeldmateriaal werd geanalyseerd in samenhang met de getranscribeerde verbale data.

De interviews zijn, met toestemming van de deelnemers, opgenomen en getranscribeerd. De verwerking en analyse van de data heeft plaatsgehad via kwalitatieve data-analyseprogramma ATLAS.ti (versie 23). Hierin zijn de met Amberscript en met Turboscribe getranscribeerde interviews opgenomen die door de onderzoeker grotendeels zijn ge-edit. Deze programma's geven namelijk redelijk goede, maar zeker geen perfecte resultaten. Het oorspronkelijke (audio)materiaal is opgenomen via een Fairphone 5 en de opnamen zullen worden bewaard in een aparte repository. De thematische analyse van de data, verzameld volgens de bovenstaande theoretische dimensies is aangepakt in een aantal stappen: vertrouwd raken met de data, coderen, gemeenschappelijke thema's zoeken, herbekijken van de thema's, benoemen van de definitieve thema's, uitzoeken van passende quotes en verslaglegging (Bryman, 2016).

De thema's zijn vervolgens ingedeeld in institutionele factoren (inherent aan de locatie), juridische factoren (samenhangend met de wet-en regelgeving) en sociaal-culturele factoren (betrekking hebbend op gedrag en organisatiecultuur) en ook gerelateerd aan de theoretische concepten zoals de vier genoemde modellen van Koster & Nies en de Ladder van betrokkenheid.

De eerste versie van de onderzoeksresultaten zijn besproken met een deel van de respondenten in juli 2024 en hun feedback is in deze rapportage verwerkt.

4. Resultaten



De sociale benadering is voor mij gewoon een soort van geïntegreerd in degene wie ik ben. Ik denk wel dat het heel belangrijk is. Ik vind ook de meeste collega's echt wel werken op die manier. Niet allemaal.

— Medewerker

Het was een interessante observatie te zien dat alle geïnterviewden in eerste instantie nogal opkeken tegen het leggen van de lego-blokjes. Maar na enig nadenken kwam er meestal een resolute beweging en legden ze het patroon. En dat patroon wilden ze niet wijzigen: zo was het voor hen. Ze hebben duidelijk het idee dat het een afspiegeling is van de situatie in de Nieuwe Sint Jacob.

4.1. Huidige samenwerking formele en informele zorg

*Het is ontzettend metaforisch.
Ik vind het ook heel leuk.*

– Lid behandelteam, resp. 25

4.1.1. Lego-voice

Tegelijkertijd zien de respondenten dat de blokjes hechte groepen suggereren, terwijl zijzelf juist ook veel individuele verschillen zien. Sommigen wijzen ook op verschillend gedrag op verschillende momenten.

Tijdens het proces van het leggen van de opstelling die de huidige situatie weerspiegelde naar die waarin de ideale situatie werd gereflecteerd, was een onmiskenbare beweging zichtbaar. In alle gevallen was er sprake van contractie, een samentrekken van de uiterste delen, een verdichting van de lego-blokjes? naar een compacter patroon.

Tijdens het leggen van de lego-blokjes werd de wens ook duidelijk uitgesproken: alle respondenten (medewerkers én naasten) wilden een meer compacte structuur en een hechtere samenwerking bewerkstelligen tussen de verschillende groepen. Over de precieze wijze waarop dit moet gebeuren bestond minder overeenstemming. Deze varieerden van het opvoeren van meer activiteiten, tot het “gezelliger” maken van de gemeenschappelijke vertrekken (“huiskamer-gevoel”), tot het aantrekken van meer vrijwilligers (“doen fantastisch werk”) en een duidelijker vraag formuleren richting naasten (“ben vaak bereid, maar ik bedenk het zelf niet”).

Verder lijkt er door de medewerkers, in vergelijking met de naasten, met de blokjes al een hechtere structuur te worden gelegd in het heden. Dat suggereert dat zij nu al meer structuur ervaren dan de naasten. Dat lijkt ook niet onlogisch, zij zijn immers werknemers, zijn meestal meer uren betrokken bij de bewoners en zijn als zodanig meer onderdeel van de organisatie, dan de naasten. Het zou ook kunnen betekenen dat medewerkers meer structuur zien dan de naasten omdat het hun

territorium betreft, hun domein en zij meer overzicht hebben over het hele “systeem” (inclusief de grotere context van de zorgorganisatie). Een meer algemene tendens was zichtbaar waarin de basis breder werd, wat zou kunnen betekenen dat de lasten (en ook de lusten) meer gedeeld zouden willen worden en die niet langer de verantwoordelijkheid bij één groep of persoon ligt. Lastiger was het om meer specifiekere analyse te maken van de structuren waarin de blokken waren gelegd (zie ook discussie).

Ik denk dat elke bewoner wel een specifiek verzorgende heeft die een soort extra, bijna familiale band voelt. (...) Dat merk ik niet alleen aan mezelf, maar ook aan de manier waarop collega's met bewoners omgaan. Het is heel familiair heel vriendelijk, het zijn knuffels. Het is niet meneer of mevrouw, tenminste ik niet en de meeste niet hoor. En als het wel meneer of mevrouw is, dan is het nog steeds wel een hele fijne, familiale lieve, hechte band.

– Medewerker, resp. 7

Deelconclusie

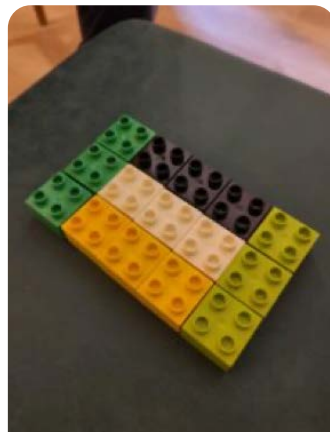
Het antwoord op de eerste deelvraag:

Wat hebben professionele zorgverleners nodig om intensiever met mantelzorgers, familie en naasten te kunnen samenwerken. En vice versa: wat hebben deze mantelzorgers, familie en naasten nodig om meer betrokken te blijven in de zorg voor de persoon met dementie/hun naaste vanaf het moment dat zij in een verpleeghuis gaan wonen? werd in eerste instantie gezocht in het ontwikkelen van een steviger (team)structuur. Dat liet ook duidelijk de behoefte zien aan een meer en duidelijker communicatie, meer samenwerking en een meer gedeelde verantwoordelijkheid die uiteindelijk zou moeten resulteren in het samen zorgen voor de bewoners van een hechter, geïntegreerd team.

Figuur 1. Lego-voice opstelling van de relaties tussen de bewoners (wit), de zorgmedewerkers (zwart), de naasten (geel), het behandelteam (lichtgroen) en de vrijwilligers (donkergroen).



Situatie nu



Gewenste situatie toekomst (**naaste**)



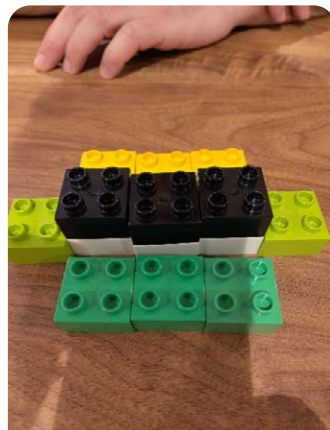
Situatie nu



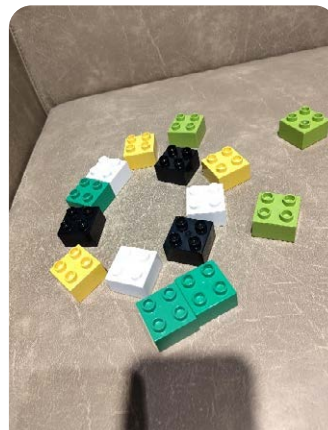
Gewenste situatie toekomst (**naaste**)



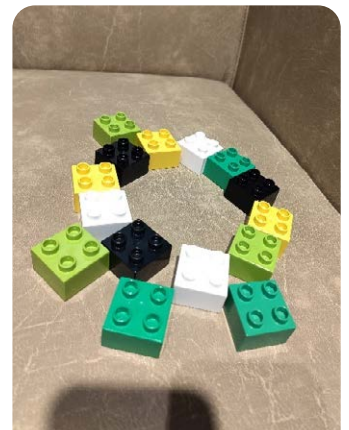
Situatie nu



Gewenste situatie toekomst (**medewerker**)



Situatie nu



Gewenste situatie toekomst (**medewerker**)



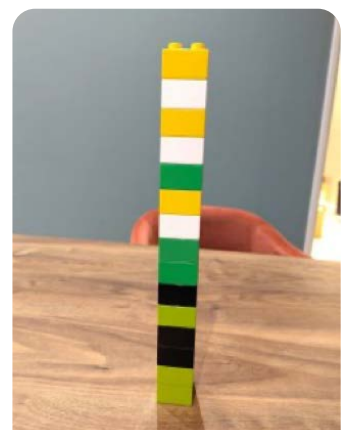
Situatie nu



Gewenste situatie toekomst (**Lid management team**)



Situatie nu



Gewenste situatie toekomst (**Lid behandelgroep**)

4.1.2. Cijfermatige onderbouwing samenwerkingsrelatie

Om de resultaten van de abstracte opstellingen concreter te maken, werd aan de 25 geïnterviewden gevraagd om de huidige samenwerking tussen zichzelf en de verschillende groepen te beoordelen met een cijfer. De meesten konden voor alle relaties een cijfer geven, sommigen hadden minder contact met bepaalde groepen, bijv. met vrijwilligers of zelfs het behandelteam.

Wanneer de groepen geïnterviewden met elkaar worden vergeleken valt het op dat de uitschieters aan de lage kant (vijven en zessen) vooral bij de medewerkers zichtbaar zijn en uitschieters aan de hoge kant (tien) vooral door de naasten werden genoemd. Bij de lego-opstellingen was dat verschil minder duidelijk zichtbaar.

De cijfers die de relaties tussen de groepen aangeven zijn over het algemeen positief. Dat werd ook met zoveel woorden gezegd. De urgentie om veranderingen tot stand te brengen was niet zo groot. Men is over het algemeen bijzonder tevreden over de wijze waarop de bewoners in DNSJ worden verzorgd en hoe het werkklimaat is voor de medewerkers. Tegelijkertijd is er bij het management wel degelijk het bewustzijn dat deze situatie op de lange duur onhoudbaar is.

Dus dan onder druk, dan wordt het ook onhoudbaar. (...) Dus je komt dan in een situatie dat dat dominante systeem om moet. Want anders gaan we het (de huidige kwaliteit van zorgverlening -CvD) niet meer redden. Dus op jouw vraag, hoe gaat het anders? Hoe krijgen we het voor elkaar? Dit (wijst naar tweede set blokjes – CvD) moet steeds sterker worden. En daar moeten we echt heel veel energie in steken. Maar dat maatschappelijke debat en met die familie, dat moet ook structureel gevoeld worden. Dat iedereen ook echt de urgentie gaat voelen dat het anders wordt. En ik heb niet het gevoel dat er iemand om me heen urgentie voelt.

– Lid management team, resp. 1

Behalve het voelen van urgentie moet worden gekeken naar de voorwaarden voor die gewenste veranderingen. Dat gaat om bijvoorbeeld de fase van de ziekte waarin de bewoners verkeren en de mate waarin de sociale benadering is ingebed. Over de huidige positie van de vrijwilligers is in dit onderzoek niet veel te zeggen. Er zijn er in DNSJ maar drie vrijwilligers die met enige regelmaat komen en daarover is iedereen zonder uitzondering enthousiast. De meeste geïnterviewden suggereerden ook dat er meer vrijwilligers betrokken zouden moeten worden om zo de bewoners én de medewerkers te ondersteunen.

Figuur 2. Kwantificering relatie tussen de geïnterviewde (rol) en de familie/naasten, het zorgteam, de vrijwilligers, het behandelteam en de bewoners. Het eerste cijfer geeft het gemiddelde aan, erachter staat de spreiding tussen haakjes. (N=18)

Rol	Cijfer Familie/naasten	Cijfer Zorgteam	Cijfer Vrijwilligers	Cijfer Behandelteam
Zorgteam (gemiddelde (range))	6,75 (5-8)	7,5 (6-9)	7,75 (6-9)	7 (6,5-8)
Behandelteam (gemiddelde (range))	7,5 (7-8)	7 (6,5-7,5)	-	7,75 (7,5-8)
Naasten (gemiddelde (range))	7,5 (7-8)*	8,2 (7-10)	8,6 (8-10)	7,25 (7-8)

*Dit cijfer is nogal vertekend. Een groot aantal naasten zei weinig contact te hebben met andere naasten. Sommigen zeiden dat ze weinig bezoek tegen kwamen op de Nieuwe Sint Jacob. Een geïnterviewde gaf aan “niet zo positief” te zijn over de andere naasten zonder een cijfer te noemen.

4.2. Contextuele factoren

4.2.1. Fase van de ziekte in relatie tot de samenwerking

De fase waarin de bewoner met dementie verkeert bleek een factor te zijn die van invloed was op de samenwerking. Het maakt voor de naasten én de verzorging veel uit of iemand is geïndiceerd met een ZZP5 – intensieve verzorging van mensen met dementie of een met een ZZP7 - mensen met een vergevorderde vorm van dementie en ernstige gedragsproblemen. Er was een tendens zichtbaar dat hoe verder de ziekte was voortgeschreven bij de bewoner, hoe minder vaak er naasten op bezoek kwamen. Bezoekers weten dan vaak niet goed meer wat te doen. Ze voelen zich handelingsverlegen. Sommige naasten lossen dat op door duidelijke grenzen te stellen.

Dus dan onder druk, dan wordt het ook Als het mooi weer is, ga ik met haar naar buiten. Maar ik ga niet meerdere dagen of uren, want dan zit ik daar maar.

– Naaste, resp. 12

Tegelijkertijd ervoeren de medewerkers de verzorging zwaarder als de bewoner slechter werd. Het is vaak fysiek zwaarder, maar ook mentaal zwaarder. Dat betekent dat de achteruitgang van een bewoner met dementie een intensievere en meer gecoördineerde inspanning vereist van de naasten en het zorgteam. Familieleden ervaren vaak een verhoogde zorglast en stress wanneer de dementie van hun geliefde verergert. De formele zorgverleners moeten vaak meer uren besteden aan zorgactiviteiten. Bovendien ontstaan conflicten en misverstanden dan gemakkelijker als gevolg van slechte communicatie en onduidelijke rolverdeling tussen formele en informele zorgverleners.

4.2.2. Rol sociale benadering in relatie tot samenwerking

Na de opening van de locatie werden medewerkers getraind in de sociale benadering, met een focus op welzijn in plaats van zorg en meer aandacht voor de persoonlijkheid van bewoners. Dit leidde tot de aanstelling van een Eerst Verantwoordelijke Verzorger (EVV-er) zonder zorgachtergrond en een psycholoog als regiebehandelaar in plaats van een specialist ouderengeneeskunde.

In mijn woorden hebben ze eigenlijk dit gezegd: ons systeem is niet van: hier staat de dokter en dat is de grote god. Nee, bij ons is een behandelteam opgericht, met inderdaad de psycholoog als behandelaar. Daar hebben cliënten ook de intake mee gehad. En wat de verzorging betreft, er is gewoon één vast aanspreekpunt en dat is een EVV-er.

– Naaste, resp.18

In deze visie is de belangrijke rol van de naasten een kernpunt. Zij kennen de bewoner immers het best en kunnen de EVV-er het beste informeren over de wensen en behoeftes van de bewoner. Uit de interviews bleek dat een aantal medewerkers de sociale benadering had geïnternaliseerd, dus als vanzelfsprekend ervaren en min of meer ingegroeid in het dagelijks handelen en dat de samenwerking met de verschillende groepen dan ook zeer positief was. Dit gold in het bijzonder voor een aantal persoonlijke ondersteuners (medewerkers zonder professionele zorgachtergrond).

De sociale benadering is voor mij gewoon een soort van geïntegreerd in degene wie ik ben. Ik denk wel dat het heel belangrijk is. Ik vind ook de meeste collega's echt wel werken op die manier. Niet allemaal.

– Medewerker, resp.9

Echter, een breder gedeeld sentiment wast dat de sociale benadering als duidelijke leidraad in de afgelopen periode aan kracht had ingeboet en dat het soepel samenwerken – op elkaar kunnen bouwen en vertrouwen – daardoor minder vanzelfsprekend was. Een medewerkster zegt:

Ik moet eerlijk zeggen, voor mijzelf was het niet helemaal duidelijk wat het nou precies was. Hebben wij de cursus gehad? (..) Iedereen kijkt er anders tegenaan. Het is niet duidelijk. Nog steeds is het voor niet iedereen duidelijk wat het nou precies inhoudt en dat het moeilijk kan: niet gaan bouwen als er geen basis.

– Medewerker, resp.5

Ook zit de familie niet altijd op een lijn met de medewerkers over de interpretatie van de sociale benadering:

Dit is de sociale benadering: dus de bewoner bepaalt, met een zekere grens. Als iemand drie weken niet wil douchen, dan gaan we toch echt wel douchen. Maar verder is het: willen we de hele dag in bed liggen? Dan laten we dat in de regel vaak wel toe. Ja, dag en nacht wordt soms omgedraaid, ja. Nou, mevrouw is 97. Wat maakt dat nou uit, dat dag en nachtritme? Hoezo...., moet ze naar kantoor? Die familie zit vaak nog in een soort proces van: Het is beter dat ze óp is in plaats van in bed ligt. Ja, want anders gebruikt ze haar spieren niet meer. Nee, maar dat deed ze toch al niet. Dus dat aanvaarden is misschien ook moeilijk. Maar ja, ze moeten begrijpen dat niet alles wat zij als familie willen, ook kan.

– Medewerker, resp.7

Het lijkt erop alsof er behoefte is aan het opnieuw delen van een gemeenschappelijke visie. Een medewerker ziet hiervoor wel een oplossing. Ik denk eigenlijk dat we een herintroductie kunnen doen. Of een doorstart kunnen maken van de sociale benadering. (..) De sociale benadering is er wel. Maar die mag weer even goed afgesopt worden

– Management, resp.24

Ook in de Cliëntenraad, waarin zaken worden besproken die zowel de bewoners aangaan als ook de naasten, komen dergelijke onderwerpen aan de orde.

4.3. Juridische factoren

Een lastig punt dat de samenwerking tussen medewerkers en naasten belemmert betreft de regelgeving, te beginnen met de privacy regels. Dat betekent bijvoorbeeld dat als een bewoner overlijdt, de naasten van de burens nauwelijks gelegenheid krijgen te condoleren. Een geïnterviewde verwoordt dat zo:

Als er iemand is overleden, krijgen wij dat niet te horen. Dat vond ik heel akelig. Dan wil je toch, omdat je met zo'n naaste ook contact hebt gehad, even reageren, of je wilt gewoon even een knuffel.

– Naaste, resp.21

Volgens de notitie van Vilans (2024) zou het informeren over iemands overlijden eenvoudig te realiseren zijn, namelijk door de bewoner of diens vertegenwoordiger daarmee te laten instemmen. Zo mag de organisatie ook laten weten als iemand ernstig ziek is geworden of is gevallen of id. (zie discussie).

Sommige medewerkers lijkt het echter helemaal niet nodig dat naasten of vrijwilligers inzicht krijgen in de dossiers van bewoners.

De familie weet dat (de specifieke ADL behoefte van bewoners -CvD) natuurlijk al via het zorgplan. Die hoeft dat niet van andere mensen te weten. Nee, dat mag ook niet. Dus die “looptijst”, dat gaat over echte zorgtaken. Daar ga je geen vrijwilligers bij betrekken.

– Medewerker, resp.5

Ook lijkt het erop alsof de zogenaamde ‘voorbehouden handelingen’ bij de medewerkers niet altijd op dezelfde wijze worden geïnterpreteerd. Natuurlijk is het geven van medicijnen een risicovolle handeling. Iemand hoeft geen BIG-registratie te hebben om dit te mogen doen. Maar degene moet wel bevoegd en bekwaam zijn. Een medewerker vertelde:

Nee, ik niet. (medicijnen mogen uitdelen – CvD). Ook niet als het in een Bexter rol zit? Officieel niet.(..). Ik doe het ook weleens hoor. Er zijn mensen die krijgen paracetamol. Die nemen het heel makkelijk in. Daar heb ik zelf ook geen probleem mee om dat wel te doen. Maar als het niet mag doe ik het niet. Ik wil ook geen gesodemieter hebben. (..) Dat doe ik wel als de verpleegkundige mij de medicatie geeft van bepaalde mensen.

– Medewerker, resp.7

Evenmin zijn de regels en verantwoordelijkheden voor sociale activiteiten zoals het naar buiten gaan met bewoners niet? altijd duidelijk.

Als vrijwilligers bijvoorbeeld met mensen naar buiten gaan. Ja, waar ligt dan de eindverantwoordelijkheid? Of als familieleden, niet alleen met hun eigen familie-lid, maar ook met iemand anders naar buiten gaan. Er gebeurt iets.... (..) Daar zijn natuurlijk weer regels voor. Daar moet toestemming voor gegeven worden.

– Medewerker, resp.1

4.4. Sociaal-culturele factoren - ladder van betrokkenheid

Zowel uit de lego-voice methode als ook uit de interviews bleek een neiging tot contractie, tot het meer betrekken van de naasten, de familie, de mantelzorgers, een behoefte aan meer gezamenlijkheid. In hoeverre zijn de naasten momenteel betrokken en hoeverre willen ze en kunnen ze betrokken zijn? Een medewerker verwoordt het treffend:

Waar je eigenlijk naartoe moet, is dat deze groep zich mede verantwoordelijk blijven voelen voor alles wat er met hun dierbaren gebeurt. Zoals je in Afrika zegt, "it takes a village to raise a child."

De realiteit is echter dat de betrokkenheid van familie en vrienden met de bewoners zeer uiteen loopt. Er lijkt ook een verschil te zijn tussen de naasten die hun partner hebben wonen in DNSJ of dat de persoon met dementie een ouder is of een vriend of vriendin. Uit de interviews komt een beeld naar voren dat partners van de bewoners met dementie het meest regelmatig op bezoek komen. De bewoners die geen directe partner of familie hebben, zijn wel vaak omringd door een brede vriendengroep die onderling veel contact heeft via een Whatsappgroep of de mail.

Overigens, soms is de aanwezigheid van naasten ook een belemmering voor het welzijn van de bewoner.

We hebben één bewoner die stopt met eten als zijn vrouw er is. En uiteindelijk gaat die vrouw dat dan opeten. Dus toen hebben we gezegd dat het beter is dat dat zij voor het eten weggaat.

– Medewerker, resp. 6

Het bewijst wederom dat de naasten geen eenduidige groep zijn. Ze worden door DNSJ op dit moment ook niet als groep aangesproken. Zij hebben geen gezamenlijke (onderlinge) communicatiemiddelen, alles loopt via de medewerkers. Ze hebben geen mantelzorg academy of een apart medezeggenschapsorgaan, al functioneert de cliëntenraad wel deels als zodanig. Dus de betrokkenheid bij DNSJ is vooralsnog voornamelijk een individuele aangelegenheid, al wordt er via het steeds frequenter organiseren van activiteiten wel getracht meer sociale cohesie tot stand te brengen tussen de naasten onderling.

De ladder van betrokkenheid geeft voor de mate van betrokkenheid een indeling als de fasen in een proces.

Fase 1 en 2: Elkaar informeren (taakgericht) en elkaar leren kennen (start van relatiegericht)

Stap een en twee gaan over elkaar informeren en leren kennen. Dat gebeurt in eerste instantie voorafgaand en tijdens de zogenoemde inhuizingsperiode. Een belangrijk onderdeel is ook het verwachtingsmanagement tijdens de deze periode. Men rekent voor een periode van aanpassing ongeveer zes weken. De bewoners zijn vaak gedesoriënteerd, de naasten vaak uitgeput door de intensive periode van zorg die aan de opname vooraf ging en zij zijn dus niet direct in staat tot het nemen van meer dan de basale verantwoordelijkheden.

Ja, als bewoners ingehuisd worden, dan wordt vaak gezegd dat ze ongeveer zes weken nodig hebben om te wennen. En ik denk ook dat naasten ook even tijd nodig hebben om te wennen. Maar als je dan vervolgens niet snel genoeg ze er weer bij betreft, kan het ook zo zijn dat ze alweer een heel nieuw ritme hebben en zijn gewend zijn dat ze niet meer betrokken hoeven te zijn. (..) Dus ik denk dat het goed is om gewoon na een verhuizing van iemand, na zes weken, even pas op de plaats te nemen. (..) En te vragen: nu de verhuizing erop zit, wat willen jullie eigenlijk? (..) Dat mensen ook het idee hebben wat de route is.

– Lid behandelteam, resp. 11

Sommige naasten daarentegen zijn juist in het begin zeer betrokken en zijn in de loop van de tijd bezig hun naaste meer 'los te laten'.

Ik heb een beetje een bijzondere situatie gecreëerd door er heel veel te zijn in het begin. (..) B. komt uit Indonesië, daar hebben we een geschiedenis liggen. Zowel B. als S. en ik zorgen samen met de verzorgers voor B. We gingen ook echt de dagelijkse dingen met hem doen, dus wassen en douchen. Alles. De ADL. Nou, dat was in het begin heel lastig. Dat hoefde niet. (..) Maar ik denk dat het voor sommige verzorgers moeilijk was. Omdat ze misschien dachten: ben ik niet goed genoeg. Ik had toen nog niet in de gaten dat dat ook een reden kon zijn.

– Naaste, resp. 15

Bewoners en de naasten worden niet altijd even duidelijk geïnformeerd over hun verwachte betrokkenheid.

Je neemt de grootste beslissing ongeveer in je leven. En ik verwachtte begrip, medewerking. Maar het tegendeel was waar. Ik werd bij wijze van spreken gezien als een administratief object. Waar allerlei dingen voor geregeld, meer geregeld voor moesten worden.

– Naaste, resp. 15

Wat ik heel belangrijk vond en ook gemist heb, is een introductie. We kwamen hier met T. We mochten geheel zelfstandig alles inrichten en ik heb de eerste twee nachten hier geslapen. Dan ga je eten en ik ben ook vreemd, dus ik denk, ik ga aan tafel zitten, en T. ook, en die begon te mopperen. Weer een vreemde aan tafel. Ik denk, er is geen introductie. Niemand die met je meeloopt, gewoon goedemorgen of hoe heet u?

– Naaste, resp. 14

Sommigen merken op dat zij soms minder betrokkenheid ervaren bij de komst van nieuw (tijdelijk) personeel -flexwerkers. Bij hen missen ze soms het gevoel van motivatie en misschien belangrijker, deze medewerkers lijken vaak onvoldoende geïnformeerd en nemen niet direct actie bij vragen.

Iemand vliegt in, iemand vliegt uit. Hé, je hebt niet lekker gegeten. De volgende dag komt Piet. Oh, jij eet niet lekker. Zonder rust. Er is niemand die de verbinding maakt. Hé, die mevrouw eet al drie dagen niet lekker.

– Naaste, resp. 10

Het personeel dat al vanaf het begin aanwezig is, was en is nog steeds zeer betrokken. Dat zeggen alle geïnterviewden – zorgmedewerkers, naasten, vrijwilligers. Maar ook na de kennismaking met nieuwe medewerkers hebben de naasten er behoefte aan mensen bij naam te kennen.

Ze sturen natuurlijk steeds mails van D. gaat weg, dan komt die of zo. Maar die zie je dan nooit. En dan blijft dat allemaal zo abstract. In het begin had ik nog heel veel contact met L. die er toen zat en dat was een heel aanspreekbaar persoon. Dus dat was ontzettend prettig in de beginperiode. Toen had ik het gevoel dat ik hier gewoon mensen kende.

– Naaste, resp. 18

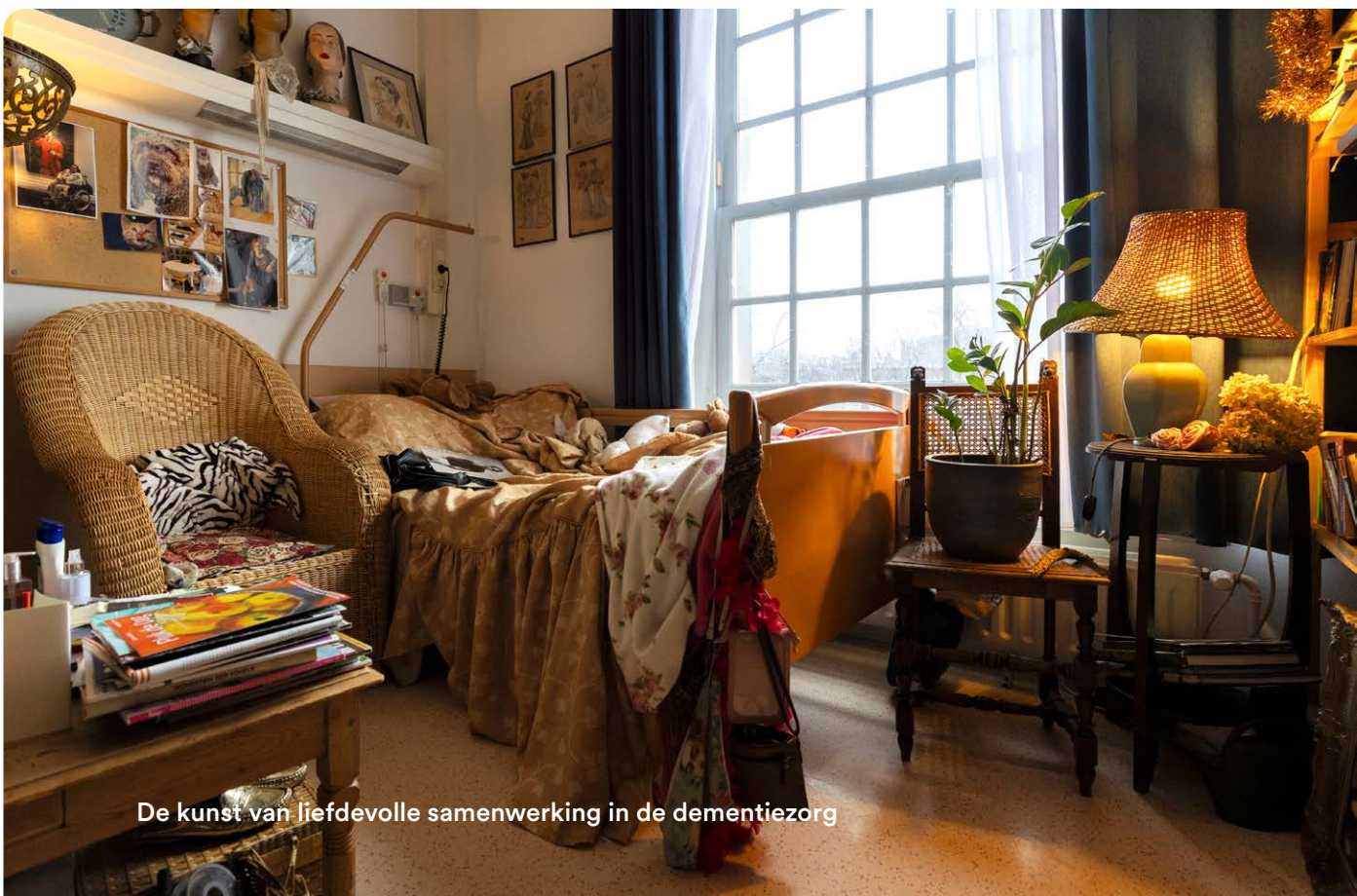
Omdat er regelmatig flexwerkers het zorgteam komen versterken, kennen de bewoners en de naasten niet iedereen meer. Een geïnterviewde heeft wel een suggestie:

Wat ik ook mis, is een naam. Onze zoon komt hier ook en die heeft dan gesproken met “dat meisje”. Dus een naamkaartje, gewoon een naamkaartje en een introductie....

– Naaste, resp. 21

Fase 3 en 4: Elkaar raadplegen en consulteren en met elkaar overleggen en afstemmen

Stap drie en vier van de ladder gaan over een verdergaande betrokkenheid. Het belangrijkste contact loopt gewoonlijk via één persoon, de Eerst Verantwoordelijke Verzorger (EVV-er). Alle bewoners krijgen een EVV-er toegewezen die zich speciaal met hem of haar bezighoudt. Ook voor de familie is deze EVV-er van belang en vise versa.



De EVV-er is natuurlijk nooit een invaller, nooit een flexer. Het is nogal wat voor die naasten als iemand voor het eerst in een verpleeghuis wordt opgenomen. Allemaal termen.... De term EVV-er alleen al. En ik denk dat het heel goed is dat er dan wel iemand is die een soort van rots kan zijn. En ik hoop dat dat de EVV-er is. (..) Iemand wegwijst kan maken in die medische molen. (..) Die moet eigenlijk het olie mannetje, het olie persoontje zijn tussen de verschillende groepen.

– Lid behandelteam, resp.11

De EVV-er heeft een belangrijke vertrouwensfunctie. Uit de interviews blijkt dat veel naasten regelmatig (vaak mondeling) geïnformeerd worden over de gang van zaken m.b.t. de bewoners. Ook als het om dagelijkse routinehandelingen gaat. Een voorstel om de administratieve lasten te verlichten viel niet in goede aarde.

R. is gedoucht. Morgen is R. weer gedoucht. Overmorgen weer. (Als je voorstelt om dat niet meer in het dossier te zetten – CvD) dan heb je echt een andere kijk op wat familie wil! Want die willen lezen dat die dingen die zijn afgesproken ook worden nagekomen. Dat heeft ook met vertrouwen te maken. Dus jij kan wel zeggen dat het anders moet. Maar ja, dat staat wel haaks op wat de mensen willen.

– Management, resp.10

Sommigen persoonlijke ondersteuners zien wel een verschil hoe zij, die gemiddeld wat ouder zijn, omgaan met de familie en de gediplomeerden. De laatste groep is gemiddeld wat jonger en zij worden ook nogal eens vervangen door relatief jonge flex medewerkers.

Het vertrouwen tussen zorgmedewerkers en de naasten is cruciaal voor het samen werken aan het welzijn van de bewoners. De medewerkers vinden de familie of de naasten soms overbezorgd of zelfs lastig. Maar de medewerkers ontwikkelen ook wel strategieën om met die “lastigheid” om te gaan.

Ik probeer dan juist heel erg aardig tegen die familie te doen en ze te betrekken en vertellen wat er gebeurd is en dan merk je wel dat er vaak een omslagmoment is. Het gaat er heel vaak over dat zij hun eigen angsten onder ogen moeten zien. (..) Dan ga ik gewoon heel leuk tegen ze doen en dan denken ze: wat gezellig, en dan merk je toch dat er ook een ander gesprek komt.

– Medewerker, resp.2

Naasten op hun beurt zeggen soms dat medewerkers hen actief zouden moeten aanspreken. Ze willen graag “gevraagd worden”.

Dat mensen je aanspreken: goh, doe je mee? Ik zelf ben best wel vaak bereid. Maar het is niet dat ik zelf bedenk van, hé, jongens, dit idee, dat zou ik niet zo snel inbrengen. Het is meer van, als je vraagt om meer communicatie, dat ik daar wel toe geneigd ben. Ja, ik wacht eigenlijk wel op een actieve vraag.

– Naaste, resp. 13

Fase 5: Samendoen en coproduceren. Bijvoorbeeld het samen verzorgen van een bewoner

Stap vijf gaat over een verregerende samenwerking tussen de formele en informele verzorgers. Dat vraagt van beide partijen een goede communicatie en vertrouwen in de capaciteiten van de ander. Veel geïnterviewden vonden dat er al een aardige samenwerking op gang was gekomen.

Er is nu iemand, de dochter van een bewoner die helpt mee met de verzorging. Dat heb ik voorgesteld aan haar. Zij wilde wat meer contact en ik dacht: help mee. Dus zij komt één of twee keer in de week meehelpen. Die vader wordt dus uit bed gehaald, aangekleed, gewassen, de hele molen. (..) Mijn collega A. is EVV'er van deze bewoner. En zij heeft een mailtje naar het team gestuurd van, goh, zijn dochter wil af en toe meehelpen. Zijn er mensen die daar bezwaar tegen hebben? Ja, je wordt op je vingers gekeken.... Daar had ze één reactie op gehad, van iemand die het vervelend vond. Ik weet niet of alle anderen gaan toestemmen, maar dat geeft denk ik wel aan dat de meeste mensen er geen bezwaar tegen hebben.

– Medewerker, resp. 7

Voor een goede samenwerking moet de betrokkenheid van twee kanten komen. Sommige medewerkers hanteren liever een strikte rollenscheiding.

Ik heb s' morgens een echt helemaal geen tijd om de mensen echt aandacht te geven buiten zorgen dat ze schoon en netjes aangekleed aan het ontbijt zitten. (..) Ik wil ze ook gewoon douchen en aankleden en ja, dat is ook onze taak

– Medewerker, resp. 6

Sommigen vinden juist dat de medewerkers de ADL moeten uitvoeren omdat zij zich dan beter partner kunnen blijven voelen in plaats van (teveel) een zorgidentiteit aan te nemen. Soms werd tussen de medewerker en de naasten echt een persoonlijke band opgebouwd.

Natuurlijk kan het problemen geven als je een vriendschappelijke band opbouwt. Met familie of zo. Je moet wel een beetje opletten dat je iemand niet voortrekt. Ja, en privacygevoelige dingen niet deelt. Ik heb ook nog contact met de vrouw van iemand die hier is overleden. Die heb ik een paar keer thuis opgezocht. Ja bijzonder. Dat kan ook allemaal. Maar het moet ook een beetje in je karakter zitten hoor.

– Medewerker, resp. 7

Medewerkers willen ook wel eens de spreekbuis zijn van bewoners.

Als ik zie bijvoorbeeld dat ze (de familieleden -CvD) te weinig komen, dan kan ik ze wel eventjes een belletje geven. (...) Kan je even komen, want je moeder vraagt steeds naar je? Dan komen ze ook wel. Dan geven ze een datum wanneer ze langskomen. Dan kan ik het voorbereiden. Nou, dan kan ik aangeven “je zoon komt overmorgen”.

– Medewerker, resp. 3

Hoewel de wens naar een hechtere samenwerking in alle interviews hoorbaar was, werd duidelijk dat de medewerkers ook wat beducht waren voor wat zij als “klikvorming” beschouwen van de naasten.

Hoewel de wens naar een hechtere samenwerking in alle interviews hoorbaar was, werd duidelijk dat de medewerkers ook wat beducht waren voor wat zij als “klikvorming” beschouwen van de naasten.

Het is wel voorgevallen dat ze dan gaan klagen over hoe hun naaste met dementie? verzorgd wordt. (...) Dan gaan ze onderling klikjes vormen. Dat is ook niet de bedoeling. Maar dat kan gebeuren. Het hoeft niet te gebeuren, maar dat is al gebeurd in het verleden.

– Medewerker, resp. 5

Hoe beoordelen naasten en vrijwilligers de kwaliteit van deze samenwerking en wat kan er beter?

Als laatste twee stappen van de ladder van betrokkenheid noemden de auteurs het beoordelen en verbeteren van de kwaliteit van de samenwerking. Deze vraag is concreet voorgelegd aan de geïnterviewden. De antwoorden die zij daarop gaven

hadden te maken met de noodzaak tot verbeteren van de “communicatie”, “vertrouwen”, over het afwezig zijn of juist creëren van een “huiskamergevoel” en over de “timing” wanneer staat familie en vrienden er het meest open voor om te praten over meer betrokkenheid?

Communicatie

Uiteraard staat of valt de samenwerking bij communicatie. Daarvoor is in DNSJ zeker aandacht. (zie ook <http://bit.ly/blijmakersrapport>) Coaching is vaak ondersteunend aan de vaardigheden van individuele medewerkers alsook aan de onderlinge band van de teamleden.

We hebben een jaar teamcoaching gehad. Dat heeft geholpen. In het begin gaven we elkaar feedback: hoe zie jij een bepaalde collega? We hebben ook echt geleerd hoe je dingen kunt bespreken met elkaar, zonder dat het soort van aanval is, echt om band en vertrouwen in team op te krikken. Was erg nodig.

– Medewerker, resp. 9

Ook worden, onder leiding van de geestelijk verzorgers zogeheten C.U.R.A gesprekken gevoerd meestal over ethische dilemma's. CURA is een afkorting van concentreren, uitstemmen, reflecteren en actie. Uitstemmen betekent dat iedereen even mag benoemen hoe hij zich voelt ergens over.

Dus aan het begin concentreer je je op één situatie. Bijvoorbeeld twee bewoners hebben een relatie, een seksuele relatie of intimiteit, maar een van die twee is ook nog getrouwd. Hoe gaan we daar als team mee om? Er leven heel veel vragen. En dan is het goed om, als stap één, die situatie te benoemen. Zodat iedereen even mag zeggen wat hij of zij ervan vindt. Want als jij daar een heel sterk gevoel bij hebt, dat is echt gewoon een levensbeschouwelijk bezwaar.

– Lid behandelteam, resp. 11

Tussen naasten en medewerkers in DNSJ loopt de communicatie vooral mondeling en voor de vertegenwoordigers ook via het zorgdossier. Daarin staan de meest recente ontwikkelingen beschreven met betrekking tot de bewoners. Voor de medewerkers onderling is er de dagelijkse overdracht, een geregeld werkoverleg en de zorgdossiers. Een persoonlijke ondersteuner boeit dit onderwerp niet:

Communicatie, dat vind ik zo oninteressant. Oh ja, je moet wel aardig vragen. Ja, dat snap ik. Maar sommige mensen zijn ook niet Nederlands. Die communiceren toch iets anders. Ja, kom op. Ik kijk of ze hun werk goed doen? Ik vind zeker alle verpleegkundigen, de VIG-ers (verpleegkundigen individuele geneeskunde - CvD) buitengewoon goed. Dus daar heb ik echt enorm veel respect voor. Dus alles wat zij zeggen, dat doe ik blindelings.

– Medewerker, resp. 7

Sommige medewerkers vinden de hoeveelheid informatie lastig te onthouden. Ze zouden behoefte hebben aan een overzichtelijk app waarin in een oogopslag duidelijk wordt wat er moet gebeuren:

Je moet heel veel onthouden. (..) Dan zou je inderdaad een andere, aparte app moeten hebben, ja. Iets makkelijk wat gewoon makkelijk toegankelijk is. Wat je snel kan zien zonder op allerlei knoppen te drukken. (..) Want in de overdracht kan je het ook wel zeggen, maar of ze het allemaal horen.... En die agenda wordt echt wel goed gebruikt denk ik. Er is ook een aftekenlijst. Als je het gedaan hebt, vink je het af. Ja. En daar staan wel heel praktische dingen bij: GPS meegeven; let op sleutels meegeven; warm aankleden....

– Medewerker, resp. 7

Voor de naasten ziet de communicatie er anders uit. Onderling hebben ze geen formeel kanaal, zij kunnen alleen met elkaar in contact komen door onderling mailadressen of telefoonnummers te delen. Sommigen hebben totaal geen behoefte aan meer contact met andere naasten en al zeker niet digitaal! Anderen zijn positiever over meer, eventuele digitale communicatie om de onderlinge band te versterken, wel onder voorwaarden.

Ik zou het best prima vinden, een WhatsApp-groep. Alleen moet je wel, denk ik wel, daar een heleboel ruis uithalen, dus dat niet iedereen gaat reageren op een tweet. Want dan heb je soms dat die (groep – CvD) zo vervuild wordt.

– Naaste, resp. 13

In principe communiceren naasten dus vooral met de EVV-er en individuele medewerkers. Soms gaat iets mis. Naasten zijn dan blij als dit direct wordt gemeld. Dat draagt bij aan het onderlinge vertrouwen.

Dus bijvoorbeeld zoals laatst had ik een telefoontje gekregen dat iemand haar een verkeerde pil had gegeven. Dat wordt meteen gemeld. Geweldig, dat was heel goed. Dat was een geruststelling en ze had geloof ik een antidepressiva gekregen. Nou ja, één pil vergeten, dan gebeurt er niet veel. Dat was één keer gebeurd.

– Naaste, resp. 18

Veel communicatie loopt mondeling. Dat is natuurlijk persoonlijk, maar die informatie kan niet makkelijk worden gedeeld. De schriftelijke informatie kan evenmin altijd worden gedeeld doordat niet iedereen informatie in dezelfde systemen kan bekijken.

Er was bijvoorbeeld fysio beloofd. En dan lees je als familie twee, drie maanden later, nog niks over de fysio. De familie vraagt: hoe het gaat met de fysio. Is de fysio daarvan op de hoogte? (..) Niet goed doorgekomen. Door miscommunicatie zeg ik altijd. Daar moeten we dus alerter op zijn. (..) De familie denkt van, hé, er is ons beloofd dat meneer W. wat meer zorg kan krijgen. Kan hij opgehoogd worden naast indicatie zeven? De familie leest dat nergens. De familie komt daar dan weer op terug. Dus dat kan beter.

– Medewerker, resp. 4

Vertrouwen

Veel naasten fungeren als de spreekbuis voor de bewoner. En voor het welzijn van de bewoners is een goede samenwerking noodzakelijk. De meeste medewerkers zijn erg betrokken en vinden het geen punt om een klein beetje extra te doen.

Vorige week was er een bril kapot van een bewoner en mijn collega's zegt oh ik spring toch even op de fiets, ik rij toch even naar de opticien, even kijken of iets gemaakt kan worden. (..) Dat doen we gewoon voor ze, dat is gewoon ja, samenwerking. (..) Officieel is dat natuurlijk niet de bedoeling (..), maar hier voelt mensen zich dan toch zo betrokken dat ze dat ook geregeld willen hebben en dat ze het fijn vinden om dat te doen.

– Medewerker, resp. 1

Om de rollen zo te laten overlappen brengt ook risico's mee. In het begin waren nog wel eens medewerkers die aan familieleden en/ of contactpersonen hun privégegevens gaven, vertelt een medewerker. Daar heeft het management toen wel een stokje voor gestoken omdat sommige naasten een beetje teveel beslag legden op de medewerkers.

Om de professionele positie te beschermen werd hen dringend verzocht dit niet meer te doen. De naasten kunnen uiteraard mailen naar een werkmail en ze kunnen het dossier van hun familielid of vriend inzien via het individuele zorgdossier in 'Carenzorgt'. Verder is de locatie 7 x 24 uur per week bereikbaar.

Het gaat niet altijd goed met de communicatie, ook niet als deze schriftelijk is vastgelegd. Een geïnterviewde vertelde dat haar vader een kunstgebit heeft.

Dat heeft hij altijd in, ook 's nachts. Dan staat er in de rapportage: meneer wil gebit niet uitdoen. Hoe kan dat? De informatie komt niet voldoende door.

– Naaste, resp. 25

Ze benadrukte het belang van een actieve aanpak en betere informatievoorziening. Deze dochter voelt zich verantwoordelijk voor het welzijn van haar vader en wees op een incident afgelopen zomer (2023) waarbij hij naar het ziekenhuis moest vanwege tekort aan vocht.

Van de zomer heb ik mijn vader met een ambulance naar het ziekenhuis moeten brengen. Zijn bloeddruk was 80/40. We hebben eerst gecheckt, maar na een uur was hij nog niet ok. Toen naar het ziekenhuis en bleek het een vocht tekort te zijn! Mijn vader heeft geen actieve dorstprikkel meer, je moet hem actief een glas aan zijn mond zetten. Ik vond het zorgelijk. Hij zat in de huiskamer en het werd nagenoeg niet opgemerkt. Het was de derde keer dat ik hem zo wit aan tafel aantrof. N.a.v. dit incident werd er een vochtlijst bijgehouden. Dit ging bij de overdracht van de diensten niet altijd even goed. De lijst was niet altijd aanwezig en als ik er om vroeg was het niet altijd bekend bij iedereen. Vanaf de zomer is dit niet meer voorgekomen. Het was een warme periode.

– Naaste, resp. 25

Ondanks de soms gebrekkige communicatie zijn veel geïnterviewde zorgverleners en persoonlijk ondersteuners positief over het vertrouwen tussen hun en de naasten en zien zij mogelijkheden om meer taken zoals (een deel van) de ADL te delen.

Ja, je moet wel vertrouwen hebben in elkaar. Je moet vertrouwen hebben in de naasten dat die dat kunnen. En in de bewoners én in de naasten dat ze kunnen aangeven als ze er toch niet uitkomen. En je hebt denk ik ook tijd nodig. Je moet natuurlijk wel het een en ander uitleggen hoe de ADL werkt en waar je aan moet denken. Maar mij lijkt dat het met communicatie wel op te lossen valt.

– Medewerker, resp.11

Het huiskamergevoel

De behoefte aan contractie die zo zichtbaar was in de lego-opstelling, de wens naar meer gezamenlijkheid, wordt ook in de interviews duidelijk verwoordt in het concept "huiskamer- of zelfs kroeg-gevoel". Medewerkers zeggen ze soms dat zij "te gast zijn" in het huis van de bewoners.

En misschien mis ik ook wel (..) joh, we kunnen op een zondagmiddag een borreltje doen, dat je familie vraagt van, jongens, komen jullie ook? (..) Een bepaalde, het huiskamergevoel, dat mis ik. En daar heb je ook dus familie nodig, he, om dat huiskamergevoel te creëren. Want dat kan je niet met de zorg, want die hebben het hartstikke druk, daar heb je ook de familie inderdaad voor nodig.

– Naaste, resp. 13

Met Oud en Nieuw was ik hier. Waarschijnlijk was er ook een miscommunicatie, maar ik vond het echt geen Oud en Nieuw sfeer. En er waren geen oliebollen. Er miste eigenlijk een beetje een soort feestgevoel. Dus ik ben zelf oliebollen gaan halen, want ik miste een gevoel van, we zijn met z'n allen, het is Oud en Nieuw...

– Naaste, resp. 13

Activiteiten

Om de betrokkenheid van de naasten en de samenwerking tussen de verschillende groepen te intensiveren, om de behoefte aan contractie te effectueren, is besloten om frequenter activiteiten te organiseren. Vaste activiteit is op vrijdag met bewoners naar Artis. DNSJ is gunstig gelegen om de hoek bij de Amsterdamse diertuin. Om andere activiteiten te organiseren is een activiteitengroep opgezet met vooral medewerkers van DNSJ die daarvoor uren hebben gekregen. Niet alle collega's waren direct enthousiast:

Er zijn zeker activiteiten. En weet je, en persoonlijk heb ik daar ook wel een mening over, want ik vind het ook belangrijk om in te spelen op behoeftes van de bewoners. En als zij een krantje willen lezen en in alle rust een muziekje willen luisteren en op een kopje thee met gewoon een op een gesprek, is dat ook heel gezellig. Ja. Weet je, iedereen heeft daar gewoon een andere mening over. En dan is het leuk om af en toe wat te organiseren, maar ja, ik zou het zelf verschrikkelijk vinden als er elke dag een bingo of een salsamiddag of eenhou op. En dan is het leuk om één keer in de week iets te doen en dan, eh, ja, je meer, meer te richten op één op één activiteiten.

– Medewerker, resp. 1



Maar de meeste geïnterviewden reageren wel enthousiast.

Ja, volgens mij vindt iedereen dat heel erg leuk dat mensen dingen ondernemen en dat de familie erbij is. Ja, ik heb niemand gehoord die er negatief over is.

– Medewerker, resp. 5

Deelconclusie

De ladder van betrokkenheid geeft handvatten om de tweede deelvraag te beantwoorden:

Op welke onderdelen wordt nu samengewerkt en op welke (nog) niet, hoe wordt dit ervaren en hoe is deze samenwerking georganiseerd? De ladder van betrokkenheid suggereert een richting, een voortschrijdend proces van minder naar meer betrokkenheid. Maar zo loopt dit proces niet altijd. Zoals gezegd, als de ziekte voortschrijdt, is het voor de naaste soms moeilijk om een grote mate van betrokkenheid te behouden. Het is van belang om, vooral in het begin, te zoeken naar een evenwicht tussen het ontlasten van de naasten en ze betrekken. En ten slotte, tijdens de palliatieve periode, wanneer het voor de betrokkenen duidelijk is dat de bewoner niet lang meer te leven heeft, breekt een intensieve periode aan, waarin veel overleg is tussen de medewerkers, in het bijzonder de EVV-er, de behandelgroep, vooral de regiebehandelaar en de naasten.

4.5. Samenwerken nu en in de toekomst

Op welke onderdelen wordt nu samengewerkt en op welke (nog) niet? Hoe wordt dit ervaren en hoe is deze samenwerking georganiseerd? Dit ware belangrijke onderwerpen die zijn besproken:

Bewoners activeren:

De samenwerking tussen het zorgteam en de naasten is hier van groot belang, met incidentele betrokkenheid van vrijwilligers. Deze samenwerking wordt overwegend positief ervaren, omdat het direct bijdraagt aan het welzijn van de bewoners. Soms is er ook ondersteuning van het behandelteam bij therapeutische activiteiten. Bij activiteiten in de huiskamer zelf en naar buiten gaan (Artis) is de organisatie gemengd, waarbij soms informele en ad-hoc samenwerkingen voorkomen. Echter, vanuit zowel de medewerkers als de naasten is er behoefte aan verbetering in de organisatie en planning van bepaalde activiteiten om de werkdruk op het zorgteam te verminderen en de betrokkenheid van familie en vrijwilligers te optimaliseren. Er is al wel een verschuiving te zien in de betrokkenheid van de naasten en is er samengewerkt rondom activiteiten zoals salsa-dansen, muziekkuitvoeringen en bingo-middagen, zowel in als buiten de huiskamers.

Activiteiten van het Dagelijks Leven:

(ADL)-taken worden voornamelijk uitgevoerd door het zorgteam, met enige ondersteuning van het behandelteam voor medische handelingen. In uitzonderlijke gevallen is een naaste geregeld

betrokken bij de ADL-zorg en dat wordt door sommige medewerkers zeer gewaardeerd. Anderen beschouwen dat meer als een taak die de professionele medewerkers moeten uitvoeren.

Belemmeringen die de samenwerking in de weg staan

Een aantal belemmeringen staat de samenwerking tussen zorgmedewerkers en naasten in de weg.

1. Weinig bezoek:

Ten eerste krijgen niet alle bewoners regelmatig bezoek. Hoewel dat niet direct is geverifieerd bij de bewoners zelf, hebben de medewerkers het gevoel dat dit belastend voor hen is en dat de bewoners zo vereenzamen. In elk geval betekent dit ook extra werk voor het zorgteam.

2. Geen differentiatie naasten:

Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen naasten met partners in DNSJ, met familieleden, (klein)kinderen, neven en nichten, of met vrienden. Dit gebrek aan differentiatie kan leiden tot inefficiënte communicatie en samenwerking. Partners hebben vaak behoefte aan gedetailleerde informatie over de dagelijkse zorg en gezondheidsstatus van de bewoner. Ze willen nauw betrokken blijven bij beslissingen en dagelijkse routines. Ze hebben bovendien vaak behoefte aan emotionele ondersteuning van het zorgteam vanwege hun intensieve betrokkenheid. Volwassen kinderen van bewoners met dementie kunnen meer behoefte hebben aan algemene updates en vooruitgangsrapporten, omdat ze mogelijk niet dagelijks aanwezig kunnen zijn. Ze hebben mogelijk meer behoefte aan logistieke hulp, bijvoorbeeld bij het coördineren van bezoeken, het deelnemen aan activiteiten en het regelen van administratieve zaken.

Een ander punt is dat de naasten onderling geen georganiseerde manier om als groep met elkaar in contact te komen.

3. Ontoereikende communicatie:

Veel communicatie gebeurt mondeling, wat het risico op misverstanden verhoogt. Nieuwe medewerkers, in het bijzonder flexkrachten, lezen vaak het zorgplan niet of onvoldoende en zijn niet goed op de hoogte van de sociale benadering. Bij het begin van de woonsituatie is er vaak te weinig informatie over de samenwerking tussen de medewerkers en de naasten, het tijdsplan en

de inzet van de sociale benadering die de kwaliteit van de zorg moet optimaliseren. Dit gebrek aan informatie in de eerste fase kan later gemakkelijk tot misverstanden leiden.

Ook moet er veel administratie bijgehouden worden, zoals het rapporteren van vanzelfsprekende zaken zoals douchen. Dit wordt soms beleefd door de medewerkers als inefficiënt of zelfs als gebrek aan vertrouwen. Tegelijkertijd sluit het vaak wel aan bij de behoefte van de bewoners.

Verder wordt zelden actief aan naasten gevraagd om een specifieke taak op zich te nemen, zoals het vaker bezoeken van de bewoners, een activiteit (mede-)organiseren of het werken in de tuin, wat hun betrokkenheid zou kunnen vergroten. Deze belemmeringen moeten worden aangepakt en medewerkers zouden (moeten leren) zich vrij te voelen om naasten vaker te vragen. Het gemeenschappelijk belang is de zorgverlening voor de bewoners te verbeteren.

4. Onvoldoende vertrouwdheid:

Het vorige punt hangt samen met het gegeven dat er niet altijd voldoende vertrouwdheid bestaat tussen medewerkers en naasten. Dit wordt mede veroorzaakt doordat (nieuwe of flex-) medewerkers zich niet altijd voorstellen en geen naambordjes dragen. De prominente rol van de Eerst Verantwoordelijk Verzorgende (EVV'er) zorgt ervoor dat andere medewerkers soms (te) weinig op de hoogte zijn van zaken aangaande specifieke bewoners.

5. Onbekendheid met regels:

Regelgeving rondom het verstrekken van medicatie en andere procedures wordt vaak als complex en onduidelijk ervaren, waardoor mogelijkheden om bepaalde taken door naasten te laten uitvoeren onbenut blijven.

Deelconclusie

De derde deelvraag luidde: Welke factoren bevorderen de samenwerking en welke staan deze in de weg? In DNSJ zijn verschillende factoren geïdentificeerd die deze samenwerking bevorderen.

1. Goede sfeer:

Een positieve en open sfeer binnen de zorginstelling draagt bij aan een prettige werkomgeving en bevordert de samenwerking.

Veel geïnterviewden ervaren een goede sfeer die zeker helpt bij het creëren van een omgeving waarin zowel zorgmedewerkers als naasten zich welkom en gewaardeerd voelen. Dit bevordert open communicatie en samenwerking.

van open communicatielijnen tussen alle betrokken partijen.

Deze factoren samen creëren een omgeving waarin samenwerking tussen zorgmedewerkers en naasten wordt gestimuleerd en ondersteund, wat uiteindelijk bijdraagt aan de kwaliteit van zorg voor de bewoners van DNSJ. Versterking van de samenwerking is te vinden in aspecten van communicatie en samenwerking zoals in de volgende paragraaf staat beschreven.

2. Onderling vertrouwen:

Het onderlinge vertrouwen tussen zorgmedewerkers en naasten werd over het algemeen ook als positief beoordeeld. Wanneer naasten vertrouwen hebben in de bekwaamheid en toewijding van de zorgmedewerkers, zijn ze eerder geneigd om actief betrokken te zijn en samen te werken aan de zorg voor de bewoners. En dit geldt vise versa ook. Dit vertrouwen wordt opgebouwd en bestendig door consistentie, open communicatie en respectvolle interacties.

3. Grote betrokkenheid medewerkers:

De betrokkenheid van leden van het team, zowel de zorgmedewerkers als de persoonlijke ondersteuners, bij de zorg voor de bewoners speelt een grote rol in het bevorderen van samenwerking. Er zijn veel betrokken medewerkers of DNSJ die gemotiveerd zijn om een stapje extra te doen en verder te gaan dan hun basistaken. Zij nemen de tijd om relaties op te bouwen met zowel bewoners als hun naasten. Deze betrokkenheid stimuleert een cultuur van samenwerking en gemeenschapszin binnen de instelling.

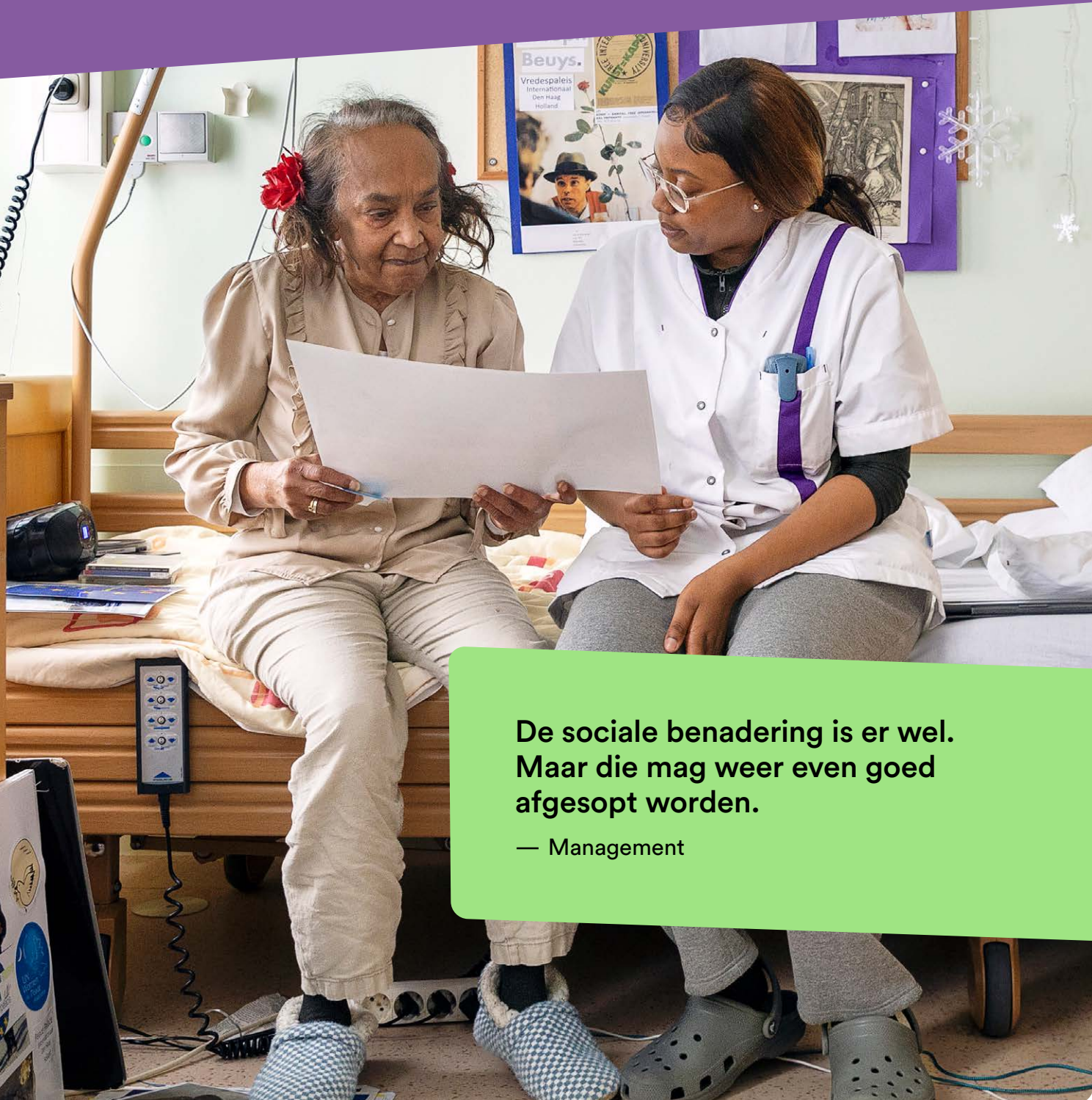
4. Sociale benadering:

De sociale benadering die in DNSJ wordt gehanteerd, waarbij de nadruk ligt op het sociale welzijn van de bewoners, draagt sterk bij aan een positieve samenwerking. Door aandacht te besteden aan de persoonlijke en sociale behoeften van de bewoners, worden naasten actief betrokken bij het zorgproces. En dat zorgt weer voor het creëren van een geïntegreerd zorgmodel waarin zowel fysieke als emotionele aspecten van zorg worden verbonden.

5. Actief management:

Zowel uit de interviews, als ook tijdens observaties werd duidelijk dat zowel de manager als de zorgcoördinator een belangrijke rol spelen in het faciliteren van samenwerking. Zij zijn proactief betrokken is bij de dagelijkse gang van zaken en zorgen voor een gestructureerde en ondersteunende omgeving. Dit omvat het organiseren van regelmatige teamvergaderingen, het bieden van training en ondersteuning aan medewerkers, en het zoveel mogelijk faciliteren

5. Discussie



**De sociale benadering is er wel.
Maar die mag weer even goed
afgesopt worden.**

— Management

De hoofdvraag van dit onderzoek richtte zich op manieren om de participatie en betrokkenheid van informele zorgverleners van mensen met dementie te vergroten, in samenwerking met formele zorgverleners, en hoe deze participatie kan worden bestendigd. Door het relatief hoge aantal geïnterviewden is dit onderzoek representatief en kunnen de resultaten dus als geldend worden gezien voor het totale personeelbestand en alle naasten.

Op basis van de interviews en analyse van de verkregen gegevens zijn enkele belangrijke conclusies te trekken. Via de lego-voice methode werd duidelijk zichtbaar dat alle geïnterviewden contractie nastreefden, een behoefte aan nabijheid en meer betrokkenheid bij het welzijn en de ondersteuning van de bewoners met dementie. Uit de interviews werd duidelijk dat het geschetste ideaalbeeld mogelijk te bereiken zou zijn via verschillende factoren. Tegelijkertijd identificeerden de geïnterviewden ook enkele belemmerende factoren die de samenwerking bemoeilijkten.

5.1. Bevorderende en belemmerende factoren

De samenwerking tussen naasten en zorgmedewerkers wordt beïnvloed door een complex samenspel van juridische, institutionele, sociaal-psychologische factoren en uiteraard persoonskenmerken (zowel van de kant van de ondersteuners als van de bewoners).

5.1.1. Bevorderende factoren: positieve sfeer en vertrouwen als basis voor welzijnsgerichte zorg

De transformatie van een zorgmodel naar een welzijnsgerichte benadering vereist een stevige basis van positieve sfeer en onderling vertrouwen tussen zorgverleners, naasten en bewoners. Uit de resultaten blijkt dat deze positieve factoren, ondersteund door betrokken medewerkers en actief management, essentieel zijn om een sociale benadering van zorg effectief te maken. Dit zorgt ervoor dat zorgverleners en naasten gezamenlijk kunnen werken aan de verbetering van de levenskwaliteit van bewoners, wat past binnen het door Koster & Nies geïntroduceerde concept van “triadische identiteit.” Dit concept benadrukt de *gezamenlijke* rol en verantwoordelijkheid van zorgprofessionals, bewoners, en hun sociale netwerken binnen het zorgproces. Een dergelijke gedeelde identiteit, waarbij elke partij zijn unieke rol erkent en waardeert, is cruciaal voor de succesvolle implementatie van een welzijnsgerichte zorgbenadering. Uiteindelijk moet dat leiden tot het

zogenoemde “gedeeld model” – een evenwichtige samenwerking waarin beslissingen gezamenlijk worden genomen door professionals, bewoners met dementie en hun sociale netwerken (Koster & Nies, 2022).

5.1.2. Belemmerende factoren: communicatie en administratie

Ondanks de positieve invloeden blijven er aanzienlijke belemmeringen die de transformatie naar welzijnsgerichte zorg bemoeilijken. Gebrek aan frequente bezoeken van familie en vrienden, onvoldoende differentiatie tussen de rollen van naasten, en ontoereikende communicatie vormen belangrijke obstakels. Dit kan leiden tot misverstanden en frustraties en uiteindelijk tot fouten. Ook uit de onderzoeken van Stephan (2015) en Cranwell et al (2018) bleek dat effectieve samenwerking en communicatie juist in een latere fase van dementie cruciaal zijn om de uitdagingen aan te pakken en de kwaliteit van zorg voor mensen met verregaande dementie te waarborgen. Een effectieve samenwerking is afhankelijk van open communicatie, gedeelde besluitvorming, en wederzijds respect, waardoor de samenwerking tussen alle betrokkenen wordt verbeterd.

Deze belemmerende factoren verhinderen het bereiken van een effectieve samenwerking die essentieel is voor het succes van het door Koster & Nies (2022) genoemde “gedeeld model”. In een situatie waarin communicatieproblemen voorkomen, kunnen teams terugvallen naar een “professioneel-gedomineerd model”, waar zorgprofessionals de meeste beslissingen nemen zonder input van bewoners en hun netwerken, omwille van efficiëntie. Dit gaat echter ten koste van de betrokkenheid van de andere partijen, wat niet bevorderlijk is voor welzijnsgerichte zorg.

5.1.3. Belang van juridische kennis en kaders:

Door het gebrek aan kennis over de juridische kaders aan te pakken, kunnen inefficiënties en misverstanden worden verminderd, wat bijdraagt aan een beter gecoördineerde en geïntegreerde zorgverlening. Nikumaa & Mäki-Petäjä-Leinonen (2020) hebben juist op deze juridische kaders gefocust in hun onderzoek naar de samenwerking tussen formele en informele zorgverleners en benadrukken het belang van gerichte training en bewustwording om deze uitdagingen aan te pakken. Er lijkt veel meer mogelijk dan sommige geïnterviewden denken. De notitie van Vilans (2024) verschaft hier duidelijkheid:

“Aansprakelijkheid zorgorganisatie:

Als zorgorganisatie ben je niet verantwoordelijk voor wat de mantelzorger doet omdat er geen sprake is van een formele relatie. Ook niet als de cliënt eventueel schade lijdt door fouten van de mantelzorger, bijvoorbeeld bij de toepassing van een voorbehouden handeling.

Aansprakelijkheid sociale netwerk:

Wettelijk en juridisch is er geen onderscheid tussen mantelzorgers en de bijdrage vanuit het sociale netwerk van de cliënt. Ook andere mensen uit het sociale netwerk zijn dus zelf verantwoordelijk voor hun handelen. Een mantelzorger kan ook op eigen initiatief spontaan bijspringen bij een andere cliënt. Als zorgaanbieder ben je dan niet verantwoordelijk voor schade die hierdoor veroorzaakt wordt. De mantelzorger neemt vrijwillig dit initiatief, maar dat maakt de mantelzorger nog niet tot vrijwilliger. Een vrijwilliger voert immers werkzaamheden uit op verzoek van de organisatie en daar is geen sprake van in deze situatie. Een voorbeeld van zo'n situatie is een familielid die een andere bewoner ook een keertje meeneemt om een wandeling te maken. Benadruk als organisatie vooral dat dit waardevol en gewenst is, maar informeer mantelzorgers wel over aansprakelijkheid.

Uitzonderingen

Er geldt een aantal uitzonderingen:

- 1. Als zorgaanbieder ben je wel aansprakelijk als je signaleert dat de mantelzorger of naaste tekortschiet, maar daar niet passend op reageert. Passend reageren wil zeggen dat bij signalering de beroepskracht dit bespreekt met de cliënt en mantelzorger, hulp aanbiedt en dit aantekent in het dossier. Zie hiervoor ook de eerder genoemde stappen onder ‘Verantwoord samen zorgen’.*

- 2. Wist je als zorgaanbieder dat er spontaan bijgesprongen zou gaan worden door een mantelzorger bij een andere cliënt en dat die hulp risicovol zou zijn? Dan moet de zorgaanbieder voorkomen dat er spontaan hulp verleend zou worden. Anders ben je als zorgaanbieder aansprakelijk voor de schade die veroorzaakt wordt door iemand die op eigen initiatief ondersteuning biedt.*
- 3. Mantelzorgers die structureel en op verzoek van jullie zorgorganisatie bijspringen bij andere cliënten zijn in die situatie geen mantelzorgers, maar vrijwilligers. In dat geval ben je als zorgorganisatie wel aansprakelijk voor hun handelen. Meer informatie daarover is te vinden in het hoofdstuk ‘Samenwerken met vrijwilligers’.” (Vilans, 2024, p.8)*

Het belang van juridische kennis en kaders, zoals besproken in de belemmerende factoren, ondersteunt eveneens het professioneel-gedomineerde model. Echter, wanneer deze kennis gedeeld en begrijpelijk wordt gemaakt voor zowel de naasten en mogelijk ook de bewoners, kan dit bijdragen aan de transitie naar het gedeeld zorgmodel.

Verschillende bevorderende en belemmerende factoren stonden ook centraal in het onderzoek van Schot, Tummers, en Noordegraaf (2019). Binnen de gezondheidszorg centraal. De auteurs voerden een systematische review uit van 64 studies uit de afgelopen 20 jaar naar de samenwerking tussen bewoners, zorgmedewerkers en naasten. Belangrijke bevorderende factoren waren onder andere communicatie, vertrouwen, en gedeeld leiderschap. De onderzoekers benadrukken dat zorgprofessionals actief werken aan het verbeteren van samenwerking door relaties op te bouwen, barrières te overwinnen en gemeenschappelijke doelen te bereiken. Deze inspanningen zijn cruciaal voor het leveren van hoogwaardige, geïntegreerde zorg, aldus de onderzoekers.

De bevorderende en belemmerende factoren in de samenwerking tussen naasten en zorgmedewerkers kunnen ook worden gekoppeld aan de “Ladder van Betrokkenheid”. Het lijkt mogelijk wat voor de hand liggend dat een positieve sfeer en vertrouwen ervoor zorgen ervoor dat de samenwerking tussen zorgverleners en naasten verder komt. Maar de “ladder” geeft de verschillende stappen/treden weer

die die sfeer en dat vertrouwen verbeteren zoals “met elkaar overleggen en afstemmen” naar “samenwerken en coproduceren”. Gebrek aan communicatie en administratieve obstakels zorgt ervoor dat de samenwerking blijft steken bij het “elkaar informeren”. Ook onvoldoende kennis van juridische kaders kan de samenwerking belemmeren, waardoor de betrokkenheid op lagere niveaus blijft. Verbeterde kennis hierover kan helpen de samenwerking naar hogere niveaus te brengen naar bijvoorbeeld “autonoom beslissingen nemen”.

Een opvallende bevinding betreft de intrinsieke motivatie van vriendengroepen in vergelijking met volwassen kinderen die hun ouder in de zorginstelling hebben wonen. Vriendengroepen lijken vaak meer intrinsiek gemotiveerd te zijn om betrokken te blijven bij de zorg van hun vrienden en hadden onderling veel contact. Deze intrinsieke motivatie van de vriendengroepen kan mogelijk worden verklaard door de keuzevrijheid en de vrijwillige aard van hun betrokkenheid.

Deze bevinding sluit ook aan bij de theorie van Koster & Nies, specifiek met betrekking tot hun modellen van samenwerking. De intrinsieke motivatie van vriendengroepen om betrokken te blijven bij de zorg van hun vrienden sluit nauw aan bij het “netwerk-gedomineerd model” zoals beschreven door Koster & Nies (2022). In dit model speelt het sociale netwerk, zoals vrienden, een centrale rol in de besluitvorming en zorgverlening, met ondersteuning van zorgprofessionals. Omdat de betrokkenheid van vrienden vrijwillig is en voortkomt uit persoonlijke keuze en toewijding, leidt dit vaak tot een hogere mate van betrokkenheid en enthousiasme.

Aan de andere kant ervaren volwassen kinderen de zorg voor hun ouders vaak als een morele of familiale verplichting, wat eerder lijkt te passen binnen het “professioneel-gedomineerd model”. In dit model nemen zorgprofessionals de leiding in de besluitvorming, terwijl familieleden (zoals kinderen) vaak een ondersteunende rol spelen, maar met minder intrinsieke motivatie. Het gevoel van verplichting kan leiden tot een meer gedwongen en mogelijk minder frequente betrokkenheid, wat het verschil in motivatie verklaart tussen vrienden en volwassen kinderen. Het inzicht in deze verschillen benadrukt het belang van het erkennen van verschillende motiverende factoren in de samenwerking binnen zorgnetwerken.

Als antwoord op de vraag naar meer, helderder en inclusievere communicatie heeft DNSJ per

1 september 2024 het zogeheten ShareCare platform in gebruik genomen. ShareCare is een is een gebruiksvriendelijke app die het voor naasten en familie én zorgverleners makkelijk maakt om met elkaar te communiceren en zo de zorg rondom iemand te organiseren. Afspraken plannen, zorgtaken verdelen of gewoon even een update sturen. Deze digitale gezondheidsomgeving geeft inzage in en mogelijkheden tot feedback met betrekking tot het welbevinden van de bewoners. Het is bovendien mogelijk om precies aan te geven met wie de gegevens gedeeld kunnen worden. Familie en naasten kunnen ook vragen stellen aan het zorgteam via ShareCare. Dit lijkt een goede stap te zijn in het verbeteren van de samenwerking tussen de verschillende groepen. Het zou interessant zijn om de rol van deze app te onderzoeken in het communicatieproces tussen de verschillende groepen.

5.2. Beperkingen van het onderzoek

Hoewel dit onderzoek waardevolle inzichten biedt in de factoren die de samenwerking tussen naasten en zorgmedewerkers bevorderen en belemmeren, zijn er enkele beperkingen die in overweging moeten worden genomen:

Aantal interviews:

Het aantal geïnterviewde personen was relatief groot in de context van de instelling, maar relatief klein in vergelijking met de grote groep zorgmedewerkers en naasten die zorgen voor mensen met dementie. Dit heeft invloed op de generaliseerbaarheid van de bevindingen. Ook hebben alleen medewerkers deelgenomen aan dit onderzoek die in vaste dienst zijn bij DNSJ, terwijl uit dit onderzoek blijkt dat de samenwerking juist ook met de tijdelijke medewerkers een vraagstuk is.

Specifieke setting:

Het onderzoek is verricht in DNSJ waar de sociale benadering wordt gehanteerd. Dit betekent dat de bevindingen mogelijk niet direct toepasbaar zijn op andere instellingen of contexten. Cross-sectioneel onderzoek in verschillende instellingen en regio's zou zinvol kunnen zijn om vergelijkbare patronen te identificeren.

Sociale wenselijkheid bias:

Omdat er alleen respondenten meededen die daarvoor open stonden, zijn de interviews mogelijk onderhevig aan sociale wenselijkheid bias (Bispo Junior, 2022), waarbij respondenten hun ervaringen

en meningen mogelijk (positief) vertekenen. Dit kan invloed hebben op de betrouwbaarheid van de verzamelde data. Door het gebruik van interviews, lego-voice en cijfermatige waardering hebben we de bias trachten te verminderen.

Beperkte tijdspanne:

Hoewel het onderzoek voort bouwt op eerder onderzoek in DNSJ, is de periode van uitvoering van dit onderzoek (van januari – mei 2024) beperkt. Hierdoor zijn langetermijneffecten en -dynamieken mogelijk niet meegenomen in het onderzoek. Langdurig longitudinaal onderzoek zou meer inzicht kunnen bieden in het verloop van de samenwerking over de tijd.

Lego-voice methode:

Deze methode bleek een belangrijke toevoeging te zijn voorafgaand aan het interview; het nodigde deelnemers om op een creatieve wijze de samenwerking uit te beelden. Interessant is om een volgende keer meer verdieping aan te brengen in de gesprekken naar aanleiding van de gemaakte opstelling. Ook de data-analyse van deze methode vraagt nog wat verder doordenken en uitwerking.

Aanbevelingen voor verder onderzoek:

1. Het zou interessant zijn om te onderzoeken hoe (nieuwe en tijdelijke) zorgmedewerkers meer sociaalpsychologische en culturele competenties kunnen ontwikkelen en aangeleerd krijgen om met de diversiteit van (naasten van) bewoners en collega's om te gaan?
2. Andere onderzoeksvragen zouden kunnen gaan over het ontwikkelen van een methodologie om ook mensen met dementie te kunnen bevragen over hun wensen m.b.t. het (meer) betrekken van hun naasten. Mogelijk is de lego-voice methode in een aangepaste vorm daarvoor geschikt.
3. Vervolgonderzoek naar het effect van het gebruik van het Sharecare platform in relatie tot de kwaliteit van zorg en leven en de relatie met de verschillende typen netwerken rondom de client.



6. Conclusies en aanbevelingen



“Als er iemand is overleden, krijgen wij dat niet te horen. Dat vond ik heel akelig. Dan wil je toch, omdat je met zo’n naaste ook contact hebt gehad, even reageren, of je wilt gewoon even een knuffel.”

— Naaste

De transformatie naar een welzijnsgerichte benadering in de zorg voor mensen met dementie kan succesvol worden gerealiseerd door te investeren in een positieve werk- en zorgomgeving, door effectieve communicatie en samenwerking te bevorderen, en door te zorgen voor een goed begrip van juridische kaders. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat deze transitie in DNSJ al voor een groot deel is gerealiseerd. Dat is mede te danken aan de integrale zorgteams. Deze teams bestaan voor de helft uit medewerkers met een zorgachtergrond en voor de helft uit medewerkers met diverse professionele achtergronden en een verkorte opleiding. Zij zijn indertijd geworven onder de noemer “Blijmaker” om meer expliciete aandacht te schenken aan het welzijn van de bewoners. Naast deze personeelsmix speelt de sociale benadering ook een belangrijke rol in de transitie. De sociale benadering geeft de kaders voor de algemene visie. De sociale benadering gaf, zeker in de beginfase, de kaders voor de algemene visie. De onderzoeksresultaten geven aan dat er behoefte bestaat deze visie weer opnieuw te delen met de medewerkers, de naasten en de bewoners.

De cijfermatige beoordeling van samenwerking tussen naasten en het zorgteam was over het algemeen erg positief. De urgentie om veranderingen tot stand te brengen was dan ook niet zo groot. Tegelijkertijd bleek uit de onderzoeksresultaten – vooral via de lego-voice methode- dat er de ambitie bestaat om de bestaande betrokkenheid van informele zorgverleners bij de bewoners te vergroten, in samenwerking met formele zorgverleners. Het versterken van positieve factoren zoals sfeer en vertrouwen (“huiskamergevoel”), en het aanpakken van belemmerende factoren zoals de soms haperende communicatie en administratieve druk, zijn essentieel voor het verder realiseren van de transformatie.

Hiermee kan ook de invloed en betrokkenheid worden vergroot van familie en naasten die van grote invloed is op het slagen van een goede samenwerking. In de praktijk is vaak zichtbaar dat de familie/naasten de bereidheid hebben om voor hun directe familie wat te betekenen maar voor het grotere geheel veel minder. Daarnaast is het zo dat door de vele mutaties van bewoners, familie en naasten vaak voor een korte tijd in DNSJ aanwezig zijn en met het overlijden van een dierbare de relatie en samenwerking meestal vervallen. Door de betrokkenheid in een vroeg stadium te bespreken, te beginnen al voor of tijdens de inhuizing en de onderlinge communicatie van de familie/naasten te vergemakkelijken is de betrokkenheid naar verwachting uit te breiden en te bestendigen. Het concept van “triadische identiteit,” dat de gedeelde verantwoordelijkheid tussen de zorgprofessionals, bewoners en hun sociale netwerken benadrukt, biedt een waardevol kader

om deze uitdagingen te overwinnen en de zorg te verbeteren voor alle betrokkenen.

6.1. Aanbevelingen

Om de samenwerking tussen zorgmedewerkers en naasten te verbeteren, kunnen de volgende aanbevelingen worden gedaan:

1. Stimuleren van actieve betrokkenheid van naasten: durf te vragen

Begin voor, tijdens de huisbezoeken, of tenminste tijdens het inhuizingstraject al over de potentiële betrokkenheid van de naasten. Maak bij dat traject duidelijk dat er contact wordt opgenomen nadat de bewoner en de naasten na een paar weken zijn gewend aan de nieuwe situatie. Organiseer regelmatig bijeenkomsten en informatieavonden voor naasten om hen met elkaar kennis te laten maken, hen te betrekken bij de zorg en hen te informeren over hun mogelijke rol en bijdrage. Vraag hen actief voor specifieke taken. Dat gebeurt nu al voor bijv. koken, maar er zijn meer mogelijkheden, zoals tuinwerk of het organiseren van sociale activiteiten voor de bewoners, dus meer dan alleen voor hun eigen familieleden of in DNSJ wonende vrienden.

2. Minder privacy

Houd minder krampachtig vast aan de privacy regels, maak concreet gebruik van de handleiding van Vilans (2024) om hierbij houvast te hebben. Privacy regels druisen snel in tegen het gevoel van gezamenlijkheid. Wanneer dit onderwerp wordt

besproken tijdens de inhuizing kan er mogelijk ook officieel toestemming worden verleend voor het delen van bepaalde informatie.

3. Verbeteren van communicatie en informatieoverdracht:

Maak meer gebruik van digitale communicatie, liefst zo compact mogelijk, dus met zo min mogelijk tekst, maar eerder via pictogrammen e.d.,. Per 1 september a.s. wordt ShareCare in gebruik genomen. ShareCare is een digitale app die het voor naasten en familie én zorgverleners makkelijker maakt om met elkaar te communiceren en de zorg rondom de bewoners te organiseren. Het is belangrijk dat er goed wordt gemonitord en geëvalueerd hoe medewerkers en naasten ShareCare ervaren en hen daarbij waar nodig te ondersteunen in het gebruik.

4. Sociale vaardigheden flex werkers

Zorg ervoor dat nieuwe en flexmedewerkers een duidelijke introductie krijgen, inclusief training over het lezen van zorgplannen en de specifieke sociale benadering die wordt gehanteerd in DNSJ. Dit kan eventueel worden ondersteund door mentorschap of buddy-systemen waarbij ook de flexmedewerkers gekoppeld worden aan ervaren collega's. Hang bijvoorbeeld voor all flexwerkers op alle etages een A4 met de belangrijkste uitgangspunten van DNSJ, dat kan hen houvast geven in het contact met bewoners en hun familieleden en vrienden.

5. Creëer meer een "huiskamergevoel"

Zorg voor een huiskamergevoel waarin een balans moet worden gezocht tussen gezellige drukte en een rustige kalmte. Er zijn uiteraard verschillende beelden rondom dat huiskamer gevoel, dat zou een gespreksonderwerp kunnen zijn op een van de familie dagen of de community cafe's en de uiteindelijke besluitvorming zou idealiter gezamenlijk moeten worden genomen.

6. Vergroten van de zichtbaarheid en toegankelijkheid van zorgmedewerkers:

Moedig medewerkers aan om zich voor te stellen aan bewoners en hun naasten. Dit helpt bij het opbouwen van vertrouwde en een gevoel van gemeenschap. Overweeg het gebruik van naamkaartjes. Daarnaast zou de zorgcoördinator een wat zichtbaarder positie kunnen innemen en zo kunnen helpen bij het verbeteren van de communicatie en samenwerking.

7. Verbindt de naasten onderling

Zorg voor meer onderling contact tussen de naasten. Het vrijwillig deelnemen aan een Whatsapp groep, mogelijk alleen met de eigen woon-zorg etage, kan een manier zijn om een sterker gevoel van verbondenheid te creëren. Eventueel kan het nieuwe platform ShareCare hiervoor uitkomst bieden.

8. Herzien van regelgeving en administratieve procedures

Onderzoek en vereenvoudig de regelgeving rondom medicatieverstrekking en andere zorgprocedures, en maak deze duidelijk en toegankelijk voor alle betrokkenen. Minimaliseer de administratieve lasten door efficiëntere rapportageprocessen in te voeren, zodat zorgmedewerkers meer tijd kunnen besteden aan directe zorg en communicatie met bewoners en hun naaste. De handreiking van Vilans (2024) kan hiervoor als inspiratiebron dienen.



7. Referenties

- Alzheimer Nederland. (2023). Prognose aantal mensen met dementie tot 2050 per regio. Geraadpleegd van <https://media.alzheimer-nederland.nl/s3fs-public/media/2023-12/documents/Prognose%20aantal%20mensen%20met%20dementie%20tot%202050%20per%20regio%20versie%202023.pdf>
- Barkhoff, H., Briel, M., Demurtas, J., Flick, U., & Milke, R. (2018). Successful collaboration in dementia care from the perspectives of healthcare professionals and informal carers in Germany: Results from a focus group study. *BMC Health Services Research*, 18(1), 267. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3233-3>
- Bispo Júnior, J. P. (2022). Social desirability bias in qualitative health research. *Rev Saude Publica*. 56:101. doi: 10.11606/s1518-8787.2022056004164. PMID: 36515303; PMCID: PMC9749714.
- Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., et al. (2013) Patient and Family Engagement: A Framework for Understanding the Elements and Developing Interventions and Policies. *Health Affairs*, 32, 223-231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
- Chiatti, C., Rodríguez Gatta, D., Malmgren Fänge, A., Scandali, V. M., Masera, F., & Lethin, C. (2018). Utilization of formal and informal care by community-living people with dementia: A comparative study between Sweden and Italy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(12), 2679. <https://doi.org/10.3390/ijerph15122679>
- Cranwell, M., Gavine, A., McSwiggan, L. et al. (2018) What happens for informal caregivers during transition to increased levels of care for the person with dementia? A systematic review protocol. *Syst Rev* 7, 91 (2018). <https://doi.org/10.1186/s13643-018-0755-0>
- Dulleman, van, C. (2023). Blijmakers en gediplomeerden: Op weg naar een gelukkig huwelijk?, Ben Sajet Centrum, Amsterdam. https://www.amstelring.nl/media/downloads/onderzoek-blijmakers-ben_sajet_14april2023.pdf
- Edwards, H.B, Ijaz, S, Whiting, P.F, et al (2018). Quality of family relationships and outcomes of dementia: a systematic review. *BMJ* 015538. doi: 10.1136/bmjopen-2016-015538
- Leyden Academy, Topaz (2024), Samenwerken aan liefdevolle zorg.
- [Hoe kunnen medewerkers en naasten samenwerken aan liefdevolle zorg voor de bewoner? - Leyden Academy.....nog aanvullen!](#)
- Hendrikx, A., Woelders, S., & Abma, T. (2022). Een kleine beweging, een groot geluid: De kracht van een visuele onderzoeksmethode. *KWALON*, 27(1), 50-64
- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. (2024, 4 juni). Duidelijkheid over wat mantelzorgers en vrijwilligers mogen in de zorg. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. <https://www.igj.nl/onderwerpen/inzet-personeel-in-de-zorg/nieuws/2024/06/04/duidelijkheid-over-wat-mantelzorgers-en-vrijwilligers-mogen-in-de-zorg>
- Koster L., Nies H. (2022). It takes three to tango: An ethnography of triadic involvement of residents, families and nurses in long-term dementia care. *Health Expect*. 25(1):80-90. doi: 10.1111/hex.13224. Epub 2021 Jul 20. PMID: 34288293; PMCID: PMC8849257.
- Meier, N. (2015). Collaboration in healthcare through boundary work and boundary objects. *Qualitative sociology review*, 11(3), 60-82.
- Mouris, I., van der Burg, P., & Witkamp, E. (2022). Betekenisvolle relaties in de langdurige zorg. *TVZ - Verpleegkunde in praktijk en wetenschap*, 6(2022). Bohn Stafleu van Loghum. <https://doi.org/10.1007/s41184-022-1763-z>
- Nikumaa, H. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (2020). Counselling of people with dementia in legal matters – social and health care professionals’ role. *European Journal of Social Work*, 23:4, 685-698, DOI: 10.1080/13691457.2019.1568970
- Nyman, T., Trinh, S., & Rosengren, K. (2019). Workshifting – a tool to manage shortage of nurses? A content analysis at a medical ward at a university hospital in sweden. *Sciedu Press*, 8(2), 21-29.
- Petit-Steeghs, V., Gräler, L., van Muijden, T., de Cuba, S., Wachter, M., van Excel, J., & van de Bovenkamp, H.M. (2022). Tussenrapportage: Samen werken aan een betere samenwerking. Erasmus School of Health Policy and Management, Erasmus Universiteit.
- Rinnan, E., André, B., Drageset, J., Garåsen, H., Espnes, G. A., & Haugan, G. (2018). Joy of life in nursing homes: A qualitative study of what constitutes the essence of Joy of life in elderly individuals living in Norwegian nursing homes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(4), 1468-1476. <https://doi.org/10.1111/scs.12598>
- Rodríguez, C., Langley, A., Béland, F., & Denis, J. L. (2003). Managing across boundaries in health care: The forces for change and inertia. In *Managing boundaries in organizations: Multiple perspectives*, 147-168. London: Palgrave Macmillan UK.
- Schot, E., Tummers, L., & Noordegraaf, M. (2019). Working on working together. A systematic review on how healthcare professionals contribute to interprofessional collaboration. *Journal of Interprofessional Care*, 34(3), 332–342. <https://doi.org/10.1080/13561820.2019.1636007>
- Stellaard, S. D. (2023). *Boemerangbeleid: Over aanhoudende tragiek in passend onderwijs- en jeugdzorgbeleid* [Doctoral dissertation, Vrije Universiteit Amsterdam]. Vrije Universiteit Amsterdam Research Portal. <https://doi.org/10.33612/diss.207546539>
- Stephan, A., Möhler, R., Renom-Guiteras, A. et al. (2015). Successful collaboration in dementia care from the perspectives of healthcare professionals and informal carers in Germany: results from a focus group study. *BMC Health Serv Res* 15, 208. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-0875-3>
- The, A.-M. (2020). Anders leren zien - en handelen: De betekenis van de Sociale Benadering Dementie voor de praktijk. *Denkbeeld*, 32(4), 8-11. <https://doi.org/10.1007/s12428-020-0820-z>
- Turpin LJ, McWilliam CL, Ward-Griffin C. The Meaning of a Positive Client-Nurse Relationship for Senior Home Care Clients with Chronic Disease. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*. 2012;31(4):457-469. doi:10.1017/S0714980812000311
- Van Corven, C., Meiland, F., de Boer, A., Buhrmann, H., & Dröes, R. M. (2021). Family caregivers’ perspectives on their interaction and relationship with people living with dementia in a nursing home: A qualitative study. *BMC Geriatrics*, 21(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01803-w>
- Van Duijn, S., Bannink, D., & Nies, H. (2022). Analysing boundaries of health and social care in policy and media reform narratives. *Policy & Politics*, XX(X), 1-19. <https://doi.org/10.1332/030557321X16420783121324>
- Vermorgen M, Vandenbogaerde I, Van Audenhove C, Hudson P, Deliens L, Cohen J, De Vleminck A. (2021). Are family carers part of the care team providing end-of-life care? A qualitative interview study on the collaboration between family and professional carers. *Palliat Med*, 35(1):109-119. doi: 10.1177/0269216320954342. Epub 2020 Sep 15. PMID: 32928056.
- Vilans. (2024). Grenzen verkennen in samenspel tussen in- en formele zorg. Waardigheid en trots voor de toekomst. Geraadpleegd van <https://www.vilans.nl/kennis/grenzen-verkennen-in-samenspel-tussen-in-en-formele-zorg>



**De kunst van
liefdevolle samenwerking
in de dementiezorg**

**Ben Sajet Centrum
november 2024**