16 JUNI 2022

GEZAMENLIJKHEID IN DE ZORG

EEN KWALITATIEF ONDERZOEK NAAR FAMILIEPARTICIPATIE IN HET ZORGEN VOOR OUDEREN MET DEMENTIE IN INTRAMURALE SETTING VAN SWZP



(Stichting Wonen en Zorg Purmerend, 2015)

Rylana Bartels
500797022
MV402
Hogeschool van Amsterdam,
Maatschappelijk Werk en Dienstverlening

Docentbegeleider: Norbert Bussink
Examinator: Peter van Delft

Organisatie: Stichting Wonen en Zorg Purmerend
Aanspreekpunt: René Uriot en Gabrielle van der Linden

Aantal woorden: 21.347

Inhoudsopgave

Samenvatting ... 3

Deel 1 Het onderzoeksplan ... 4

- Hoofdstuk 1 Inleiding ... 4
- Hoofdstuk 2 Signalering ... 5
  - Thema ... 5
  - De signalen ... 5
  - Belang van het vraagstuk ... 6
- Hoofdstuk 3 Probleemverkenning ... 7
  - Macro ... 7
  - Meso ... 8
  - Micro ... 9
  - Samenhang verschillende niveaus ... 11
- Hoofdstuk 4 Theoretische verdieping ... 12
  - Persoonsgerichte zorg ... 12
  - Formele en informele zorg ... 13
  - Familieparticipatie ... 14
- Hoofdstuk 5 Probleem-, doel- en vraagstelling ... 17
  - Probleemstelling ... 17
  - Doelstelling ... 18
  - Vraagstelling ... 18
- Hoofdstuk 6 Onderzoeksopzet ... 19
  - Onderzoeksmethode ... 19
  - Dataverzamelingsmethoden ... 19
  - Populatie en steekproef ... 20
  - Kwaliteit van het onderzoek ... 20

Deel 2 Onderzoeksresultaten ... 21

- Hoofdstuk 7 Resultaten ... 21
  - Deelvraag 1 ... 22
  - Deelvraag 2 ... 23
  - Deelvraag 3 ... 25
  - Deelvraag 4 ... 26
- Hoofdstuk 8 Conclusies en aanbevelingen ... 35
  - Huidige situatie ... 35
  - Aanbevelingen ... 36
- Hoofdstuk 9 Kwaliteit van de onderzoeksbevindingen ... 38

Betrouwbaarheid 38
Validiteit 38
Generaliseerbaarheid 39
Ethische aspecten 40
Deel 3 Beroepsproduct terugkoppeling onderzoeksbevindingen 41
Hoofdstuk 10 Terugkoppeling 41
Beroepsproduct 41
Verantwoording 41
Literatuurlijst 45

Samenvatting

De afgelopen jaren is in de zorg een verschuiving te zien, waarbij mantelzorgers steeds een belangrijkere rol zijn gaan spelen. Deze verschuiving is ook gaande in de intramurale setting. Intramurale zorg is zorg die gegeven wordt in een zorginstelling. Stichting Wonen en Zorg Purmerend (SWZP) is zo een zorginstelling die op drie locaties in Purmerend woongroepen voor dementerende ouderen hebben. SWZP werkt als gevolg van deze verschuiving in de zorg met een mantelzorgbeleid, waarmee familieparticipatie onderdeel van de zorgvisie is. Familieparticipatie is volgens vakliteratuur de vanzelfsprekende samenwerking in een zorginstelling tussen zorgmedewerkers en familie, op een gelijkwaardige manier, ten behoeve van de kwaliteit van leven van een cliënt.

Familieparticipatie is voor het welzijn en de kwaliteit van leven voor de cliënten dus belangrijk. Daarnaast heeft familieparticipatie ook voordelen voor familie van een cliënt en de zorgmedewerkers. Samenwerken met familie is namelijk nodig om goede (persoonsgerichte) zorg te geven, zoals zorgmedewerkers en familie dit graag willen zien. Voor SWZP is familieparticipatie dan ook belangrijk om zo het welzijn van cliënten, maar ook tevredenheid onder familie en zorgmedewerkers te verhogen.

Als deze samenwerking tussen formele en informele zorg volgens de vakliteratuur en het beleid dan zo vanzelfsprekend en belangrijk is, waarom is het in de praktijk in de intramurale setting van SWZP dan niet naar tevredenheid terug te zien? Dit signaal is verder uitgediept waaruit een onderzoeksvraag naar voren gekomen is, namelijk: *''Wat is er mogelijk om familieparticipatie en daarmee meer gezamenlijkheid in de zorg, in het belang van het welzijn van de ouderen met dementie, te realiseren in de intramurale setting van SWZP?''*

Om antwoord op deze vraag te kunnen geven is literatuuronderzoek gehouden naar drie begrippen die rondom dit vraagstuk een cruciale rol lijken te spelen, namelijk: *persoonsgerichte zorg*, *familieparticipatie* en *formele en informele zorg*. Dit literatuuronderzoek is gebaseerd op relevante vak- en wetenschappelijke literatuur. Na het vormen van een goede basis met kennis zijn 6 diepte-interviews gehouden met 3 formele zorgverleners en 3 informele zorgverleners om zo de beleving van de respondenten rondom familieparticipatie inzichtelijk te maken. Van elke locatie van SWZP is zowel een formele als een informele zorgverlener geïnterviewd. De interviews duurden ieder gemiddeld een uur en zijn op basis van 5 onderwerpen gehouden, zodat de interviews goed met elkaar te vergelijken zijn en belangrijke relevante informatie in kaart gebracht werd.

Uit de resultaten is gebleken dat er een aantal factoren meespelen rondom de waardering van familieparticipatie voor zowel formele als informele zorgverleners. Aandacht hebben voor deze factoren in de manier van werken kan familieparticipatie in intramurale setting meer bevorderen. Deze factoren gaan over samenwerking, eenheid binnen de zorgteams, duidelijkheid over het beleid binnen SWZP, omgaan met weerstand, aandacht voor persoonsgerichte zorg en het onderling uitspreken van wat familieparticipatie voor iedere betrokkene oplevert en wat een ieders beeld over goede zorg is om hierin te verbinden.

Het meest van belang lijkt uit de resultaten te zijn dat de communicatie en daarmee de duidelijkheid bevorderd wordt tussen formele en informele zorgverleners. Hieronder valt het uitspreken van verwachtingen onderling en het maken van afspraken over de taakverdeling, aangezien dit uit zowel literatuur als de interviews de meest belemmerende factor is gebleken.

Deel 1 Het onderzoeksplan

Hoofdstuk 1 Inleiding

Naast het volgen van de studie Maatschappelijk werk en Dienstverlening aan de Hogeschool van Amsterdam ben ik werkende bij Stichting Wonen en Zorg Purmerend op woongroepen voor ouderen met dementie. In mijn werk heb ik gezien hoe de cliënten, hun mantelzorgers en familieleden met elkaar in contact zijn en wat voor een invloed zij op elkaar hebben. Tijdens mijn studie heb ik een stage gelopen bij Markant in Amsterdam, waarbij ik ervaring heb opgedaan in mantelzorgondersteuning. Hierbij heb ik gezien dat mantelzorg betekenis geeft, maar ook belastend kan zijn.
Mantelzorgers zijn een fundamenteel onderdeel van het netwerk van een cliënt. Het zijn ervaringsdeskundigen die in het hele proces betrokken zijn. In het geval van deze doelgroep gaat het om het proces vanaf signalering van dementie bij een cliënt tot aan opname bij een zorginstelling en uiteindelijk overlijden. Er zijn signalen naar voren gekomen vanuit zorgmedewerkers en eigen observaties dat mantelzorgers niet voldoende betrokken worden, maar zelf ook niet voldoende steun en erkenning ervaren in het rouwproces wat zij doorlopen. Het veranderen van de cliënt kan zwaar zijn voor de mantelzorger en hier komt afscheid nemen bij kijken.
Er wordt gewerkt vanuit een multidisciplinaire context en hier zouden mantelzorgers ook bij moeten horen. Het thema wat mijn aandacht hierin trok is begeleiding in het proces van gezamenlijkheid naar de zorg. Dit thema en deze signalen heb ik bij een Manager Zorg en een Kwaliteitsmedewerker Welzijn van Stichting Wonen en Zorg Purmerend voorgelegd. Dit hebben wij vervolgens intern verder besproken. Hier is onder andere uit naar voren gekomen dat kennis bij de zorgmedewerkers ontbreekt over begeleiden in het rouwproces. Ook ben ik in gesprek gegaan met een casemanager van Parnassia, die cliënten en mantelzorgers vanaf de diagnose tot aan de opname begeleidt, over deze signalen. Deze signalen werden bevestigd en er werd benadrukt dat dit gevolgen heeft voor zowel de cliënten als diens mantelzorgers en verdere betrokken familieleden.
Het doel van dit onderzoek is om te onderzoeken hoe mantelzorgers (of andere betrokken familieleden) begeleid kunnen worden in het proces van gezamenlijkheid van de zorg, zodat dit ten goede komt aan de zorg voor de cliënten en diens netwerk. Hoe kan binnen een organisatie als Stichting Wonen en Zorg Purmerend invulling gegeven worden aan het betrekken van mantelzorgers bij de zorg vanaf het opnemen tot aan het overlijden van een cliënt?

Dit onderzoek bestaat uit 3 delen. Deel 1 is het onderzoeksplan, waarin de signalering van het vraagstuk, probleemverkenning, theoretische verdieping, probleem-, doel- en vraagstelling en de onderzoeksopzet beschreven is. In deel 2 staan de onderzoeksresultaten uitgewerkt, bestaande uit een beschrijving van de resultaten, conclusies en een toelichting op de kwaliteit van de onderzoeksbevindingen. Tot slot bestaat deel 3 uit een beroepsproduct en daarmee een terugkoppeling van de onderzoeksbevindingen aan de beroepspraktijk.

Hoofdstuk 2 Signalering

In dit hoofdstuk staat het thema uitgewerkt en worden de signalen uit de praktijk beschreven. Ook wordt hier ingegaan op het belang van het vraagstuk.

Thema

De afgelopen jaren is er een verschuiving te zien in de zorg, waarbij mantelzorgers steeds een belangrijkere rol zijn gaan spelen. Ook in de intramurale setting is deze ontwikkeling aan de gang (Royers, 2009). In de praktijk komen echter signalen naar voren dat dit nog niet overal naar ieders tevredenheid verloopt.
Het thema dat ik dus heb onderzocht is het begeleiden van mantelzorgers naar gezamenlijkheid in de zorg. Mantelzorgers zijn in de intramurale setting in de praktijk nu vaak nog bezoekers, terwijl zij eigenlijk betrokkenen met ook een eigen verantwoordelijkheid en van meerwaarde zijn.

De signalen

Deze signalen komen ook bij Stichting Wonen en Zorg Purmerend (SWZP) naar voren, waar ik mijn onderzoek dus gehouden heb. SWZP is een zorginstelling in de intramurale setting in Purmerend. In gesprekken met collega's, met de Manager Zorg en door observatie op de werkvloer blijkt een voornamelijk signaal dat naar voren komt dat er botsende verwachtingen van mantelzorgers en van het zorgpersoneel zijn. Mantelzorgparticipatie is voor SWZP belangrijk, maar dit komt in de praktijk niet voldoende tot zijn recht. Op de werkvloer is te zien dat zorgpersoneel in de vluchtigheid van al het werk snel dingen overneemt van cliënten en hun mantelzorgers. Het in gesprek gaan en duidelijke afspraken maken over taken en verwachtingen ontbreekt in de praktijk vaak nog. In de praktijk zijn een aantal voorvallen geweest waarbij mantelzorgers in de communicatie met de zorgteams het vertrouwen in de zorg kwijt zijn geraakt. Hiervan zijn klachten bij de Manager Zorg terechtgekomen. Hieruit komt naar voren dat mantelzorgers zich niet voldoende gezien, gehoord, betrokken en erkend voelen. Zorgpersoneel lijkt dit soms te ervaren als een persoonlijke aanval. Hier staat tegenover dat het zorgpersoneel het vaak ervaart als zijnde dat de cliënt in intramurale setting is komen wonen en dat mantelzorg verwacht dat de zorgmedewerkers de zorg gaat leveren die men de cliënt thuis niet kon geven. Hierbij denkt het zorgpersoneel dat mantelzorgers denken dat het zorgpersoneel de hele dag vermaak voor de cliënt biedt, maar dat mantelzorg daarbij lijkt te vergeten dat er meer dan één cliënt op een woongroep woont. Zorgmedewerkers verwachten dat mantelzorgers de regels en de gang van zaken binnen SWZP kennen. De hoge eisen van mantelzorgers nemen veel tijd in beslag, aangezien zorgmedewerkers herhalend vervallen in het uitleggen dat zij deze eisen niet altijd waar kunnen maken. Hierdoor is er minder tijd en aandacht voor de cliënten. Uit eigen observatie, gesterkt door verhalen van zorgpersoneel, heb ik gezien dat dit onrust voor de cliënten op de woongroepen met zich meebrengt. Hierdoor kan onbegrepen gedrag bij cliënten ontstaan, wat weer meer onrust tot gevolg heeft. Ook toezicht op de woongroep neemt af door de tijd die het zorgpersoneel kwijt is aan de zorgvragen van de mantelzorgers. Mantelzorgers voelen zich soms gefrustreerd en lopen met onverwerkt verdriet rond, ten gevolge van rouwverwerking. Het zorgpersoneel probeert ondersteuning te bieden, maar dit kunnen zij niet op professioneel vlak. Onder zorgmedewerkers heerst het gevoel dat mantelzorgers dit wel van hen zouden willen.
Uit contact met cliënten en uit ervaring van de Manager Zorg komt naar voren dat familie voor de cliënten belangrijk is. Door de botsende verwachtingen loopt het contact en het participeren van de mantelzorgers in de zorg rondom een cliënt soms niet zo effectief als eigenlijk zou kunnen en worden de belangen van de cliënten hierin niet altijd voldoende behartigd. Iets wat zich in de praktijk soms ook voordoet is dat mantelzorgers een cliënt als het ware afzetten bij SWZP en niet meer naar de cliënt omkijken. Mantelzorgers hebben hierin ook een eigen verantwoordelijkheid, waar SWZP hen ook op wil kunnen aanspreken. Voor SWZP speelt de vraag ''Hoe kunnen we mantelzorgers meer betrekken en uitnodigen om actief een bijdrage te leveren aan het welzijn van de bewoners, maar hierbij ook de grens tussen mantelzorg en professionele zorg bewaken?''

Belang van het vraagstuk

Volgens BPSW (2016a) is de doelstelling van het beroep maatschappelijk werk dat mensen zich in wisselwerking met hun sociale omgeving zo goed als mogelijk is, kunnen ontplooien. Dit wordt gedaan door met cliënten zelf, maar ook met hun omgeving te werken. Mantelzorgers zijn voor de cliënten een belangrijk onderdeel van de sociale omgeving en een goede afstemming van de samenwerking, oftewel gezamenlijkheid in de zorg, is dan ook belangrijk. Dit snijdt de aspecten van 'samenwerking tussen informele en formele zorg en ondersteuning' en 'netwerkversterking van mensen met een langdurige zorgvraag' (AKMI, 2021).

Het vraagstuk wat zich voordoet heeft betrekking op Beroepscode 19 van het maatschappelijk werk. BPSW (2016b) stelt:
''De maatschappelijk werker werkt samen met anderen binnen en buiten de eigen organisatie wanneer dit in het belang is van het hulpverleningsproces. In de samenwerking werkt hij mee aan een goede regie en afstemming van de hulpverlening en erkent hij de eigen aard en waarde van de bijdrage van anderen.''

Vanuit het perspectief van de cliënten bekeken kan het niet voldoende benutten van mantelzorgparticipatie in de zorg van de intramurale setting de kwaliteit van de zorg negatief beïnvloeden. De mantelzorgers zijn ervaringsdeskundigen en kunnen de cliënten met dementie soms beter begrijpen, omdat zij hen al langer en van voor de dementie kennen. Voor de professionals en SWZP is dit ook belangrijk. Ook kunnen mantelzorgers soms net iets voor de cliënten doen waar de zorg de mogelijkheid niet toe heeft, maar waar de cliënten toch recht als mens op hebben. Denk hierbij bijvoorbeeld aan een rondje wandelen buiten. Duidelijk is dat familie en de mantelzorgers belangrijk voor de cliënten zijn, deze worden door de cliënten gemist als ze afwezig zijn. Voor het welzijn en de kwaliteit van leven van de cliënten, maar ook voor de gemoedsrust van de mantelzorgers, is het onderzoeken van dit vraagstuk dus van belang.

Hoofdstuk 3 Probleemverkenning

In dit hoofdstuk wordt het probleem verkend op macro- meso- en microniveau, waarna de samenhang van de niveaus beschreven is.

Macro

De afgelopen jaren heeft er een verschuiving plaatsgevonden van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving (Mens en Samenleving, 2016). Van de burgers wordt nu verwacht dat zij verantwoordelijkheid nemen voor henzelf en voor hun omgeving. Hier wordt onder andere invulling aan gegeven met mantelzorg. Mantelzorg is aanvullende, niet beroepsmatige hulpverlening aan hulpbehoevenden (Van Dale, z.d.).
In de participatiesamenleving gaat het om begrippen als eigen kracht en eigenaarschap (autonomie) (Movisie, 2015). De participatiesamenleving heeft een aantal voordelen. Zo is de participatiesamenleving goedkoper dan de verzorgingsstaat en doen in de ideale participatiesamenleving alle burgers mee en wordt niemand buitenspel gezet. Dit gaat gevoelens van eenzaamheid en nutteloosheid tegen. Er zijn echter ook nadelen zichtbaar. Zo betekent meer (mantel)zorg en vrijwilligerswerk door burgers ook extra lasten. Deze mantelzorgers lopen onder de toenemende druk het risico dit niet vol te houden. Een ander nadeel is dat burgers niet meer automatisch recht hebben op zorg, waardoor zij afhankelijk worden van hun omgeving.
Volgens het kabinet (in Tweede Kamer, 2014) is de ontwikkeling van een participatiesamenleving niet het volledige einde van de verzorgingsstaat. Voor de burgers die het echt nodig hebben en echt niet voor hunzelf kunnen zorgen of zorg kunnen betalen, zal betaalde zorg en ondersteuning uit de verzorgingsstaat ingezet blijven worden.

Volgens BPSW (2016a) is de verschuiving van verzorgingsstaat richting 'zorgzame samenleving' te omschrijven als het meer verantwoordelijk stellen van participerende burgers voor het eigen en elkaars welzijn en is de rol van de zorg aanvullend geworden. Vanuit de beroepspraktijk wordt hier positief tegenaan gekeken, maar ontstaan ook zorgen voor de burgers die nauwelijks beschikken over mogelijkheden en de nodige competenties om te participeren. Voor deze groep betekent de participatiesamenleving dat de voorzieningen en diensten waarop voorheen gerekend werd, niet langer een garantie zijn. Zeker bij een verschraling van de professionele zorg kan deze groep overvraagd worden.
Een andere ontwikkeling in de beroepspraktijk die van invloed is, betreft de vermaatschappelijking van de zorg. Er heerst het idee dat voor de samenleving en voor de cliënten voordelen zitten in het zo lang mogelijk in de lokale omgeving blijven wonen van de cliënten en daarbij gebruik maken van reguliere zorg en mantelzorgers. Dit zijn cliënten die voorheen al opgenomen zouden worden in een intramurale instelling. Door de veelal gebrekkige condities waaronder deze vermaatschappelijking in de zorg plaatsvindt, kan dit echter een zware opgave blijken voor de cliënten en voor hun omgeving.

Deze verschuiving is ook te zien binnen de zorg in intramurale setting. Volgens Verbeek et al. (2013) zijn er een aantal waarden die bij zorg in intramurale setting aan ouderen met dementie een rol spelen, namelijk het ondersteunen van de autonomie, focus op de kwaliteit van leven en het voortzetten van de eigen levensstijl. Het gaat om het bevorderen van het welzijn van de ouderen met dementie. Hier wordt invulling aan gegeven door de zorg persoonsgericht en afgestemd op de individuele behoeften van de cliënt in te vullen. In Nederland zijn kleinschalige woonvormen, door stimulatie van de overheid, een belangrijk deel van het aanbod van verpleeghuiszorg voor ouderen met dementie.

Volgens Moïse et al. (2004) is er een universeel geaccepteerde manier om mantelzorgers van ouderen met dementie te ondersteunen, ook wel respijtzorg genoemd. Er zijn diverse vormen van respijtzorg die effectief zijn, maar de populariteit van het leven op een groep neemt toe. Dit type respijtzorg is aan het uitbouwen.

Wanneer de hulpbehoevende voor wie de mantelzorger zorgt naar een zorginstelling gaat, dan nemen professionele hulpverleners een deel van de zorg over (Rijksoverheid, z.d.-a). De mantelzorg blijft hierbij echter nodig, maar de invulling en rol verandert wel. Over deze nieuwe rol en invulling moeten de mantelzorgers en de professionele zorgverleners van de zorginstellingen goede afspraken maken. Deze afspraken worden vastgelegd in het zorgplan.

Een wet die een rol speelt in de participatiesamenleving is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) 2015 (Movisie, 2014). Met de Wmo worden gemeenten verantwoordelijk gesteld om de mensen die niet op eigen kracht zelfredzaam zijn te ondersteunen (Rijksoverheid, z.d.-b). Deze wet heeft als doel dat mensen zo lang als mogelijk is thuis kunnen blijven wonen. Ondersteuning vanuit de Wmo kan bijvoorbeeld in de vorm van begeleiding en dagbesteding, ondersteuning ter tijdelijke ontlasting van de mantelzorger en toegang tot een beschermde woonomgeving voor mensen met een psychische stoornis.
Wanneer de zorg vanuit de Wmo niet langer voldoende is en de zorg voor de oudere met dementie voor de mantelzorger te zwaar wordt, kan een indicatie voor 24-uurszorg aangevraagd worden (Alzheimer Nederland, z.d.).
Voor het regelen van zware, intensieve zorg aan kwetsbare ouderen is er de Wet langdurige zorg (Wlz) (Rijksoverheid, z.d.-c). Met een Wlz-indicatie krijgt de hulpbehoevende alle zorg en ondersteuning die nodig is. Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) gaat over de beoordeling van het in aanmerking komen voor deze zorg. Wanneer de hulpbehoevende in aanmerking komt, wordt een Wlz-indicatie afgegeven.

Meso

Wanneer er een diagnose dementie is begint er een proces waarbij de persoon met dementie, mantelzorgers en zorgverleners samenwerken om het welzijn van de persoon met dementie en de mantelzorger zo optimaal mogelijk te houden (Vrije Universiteit Amsterdam, 2017).
De-institutionalisering komt terug in het huidige beleid gericht op de zorg voor ouderen met dementie. Deze ouderen moeten ondersteunt worden, zodat zij zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. Deze ondersteuning wordt (zoals ook al bij macro beschreven is) zoveel mogelijk door mantelzorgers verleent (Moïse et al., 2004).
In Nederland zijn momenteel ruim 800.000 mantelzorgers van mensen met dementie (Alzheimer Nederland, 2021).
Als het punt bereikt wordt dat het ondersteunen van de ouderen met dementie voor de mantelzorgers niet langer vol te houden is, ook niet met de mogelijke ondersteuning voor de mantelzorgers, dan vindt huisvesting in een intramurale setting plaats. Een voorbeeld van zo een intramurale setting is kleinschalig wonen (Te Boekhorst et al., 2007). Kleinschalig wonen kan gezien worden als het bieden van verpleeghuiszorg aan een kleine groep ouderen met dementie in een huiselijke omgeving.
De zorg in instellingen wordt zo huiselijk mogelijk vormgegeven (Moïse et al., 2004).
Zoals bij macro al omschreven is, heeft de Wet Langdurige Zorg een rol in dit proces. Op basis van een indicatie voor langdurige zorg met behandeling (Wlz-indicatie) kan een cliënt in intramurale setting komen wonen (Stichting Wonen en Zorg Purmerend, 2022). De nodige zorg wordt vanuit deze indicatie gefinancierd. Voor de financiering is een indicatie vereist van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Er wordt een eigen bijdrage betaald, berekent door het Centraal Administratie Kantoor (CAK) op basis van de financiële situatie.

Zo een stichting in de intramurale setting die onder andere doormiddel van kleinschalig wonen zorg aan deze doelgroep verleent en tevens de stichting waar ik mijn onderzoek uitgevoerd heb, is Stichting Wonen en Zorg Purmerend (SWZP) (Stichting Wonen en Zorg Purmerend, z.d.-a). SWZP is een kleine stichting voor ouderenzorg met drie woonlocaties in Purmerend. Naast het bieden van zorg aan de bewoners worden er diverse activiteiten en diensten aan ouderen uit de omgeving aangeboden. Zo is er ook dagbesteding. Voor ouderen met beginnende dementie is er ook het

Ontmoetingscentrum De Dageraad. Aan zelfstandig thuiswonende ouderen in de omgeving wordt zorg aangeboden doormiddel van bijvoorbeeld thuiszorg.
Voor SWZP is nauw samenwerken, in een multidisciplinair verband, belangrijk. Hierin heeft participatie van mantelzorgers en familie een aanzienlijke plaats (Stichting Wonen en Zorg Purmerend, z.d.-b).

Om hierin meer te bereiken door te vernieuwen is SWZP in oktober 2015 gestart met het verbetertraject Waardigheid en trots (Stichting Wonen en Zorg Purmerend, z.d.-c). In het programma van Waardigheid en trots is veel aandacht voor een goede samenwerking tussen de cliënt, de mantelzorger en de zorgprofessionals (Waardigheid en trots, z.d.).

SWZP werkt momenteel met een mantelzorgbeleid. Dit beleid over informele zorg is gericht op de driehoeksrelatie tussen de cliënt, diens netwerk (waar de mantelzorger deel van uitmaakt) en de medewerkers van SWZP (Stichting Wonen en Zorg Purmerend, 2020)**.** SWZP heeft het streven om de zorg en ondersteuning zodanig vorm te geven dat het zo optimaal mogelijk aansluit bij het leven van de cliënten. Hier wordt invulling aangegeven door de zorg en ondersteuningstaken te verdelen tussen mantelzorger en zorgprofessionals. Het idee is dat de professionele zorg aansluit (en niet overneemt) bij de zorg- en ondersteuningstaken van de mantelzorger, zodat de mantelzorger deze taken kan blijven uitvoeren. Volgens de visie van SWZP is het gewenst dat de cliënten hun leven zo gewoon mogelijk voort kunnen zetten. Hiervoor is het van belang dat er in kaart is wat voor de cliënt belangrijk is. Bij de cliënten die dit zelf niet meer kunnen vertellen door de dementie spelen mantelzorgers een cruciale rol. Dit komt door de belangrijke rol in het leven van de cliënt. De mantelzorger kent de manier van leven en de gewoontes van de cliënt. SWZP wil de mantelzorgers stimuleren om de rol van mantelzorger te blijven vervullen, maar hier nu op een andere manier invulling aan te geven door andere taken te vervullen. Denk hierbij aan gaan winkelen met de cliënt in plaats van de was doen. De taak van de zorgprofessionals hierin is om het gesprek met de mantelzorgers aan te blijven gaan en deze verwachtingen uit te spreken. Het gezamenlijk benoemen en beoordelen van de zorgvraag staat centraal in het werk rondom de cliënten. Dit wordt gedaan door telefonisch contact, contact bij bezoek, tweejaarlijks bij het MDO (waar de zorgprofessionals de doelen van de familie vormt naar acties) en waar de behoefte is in de teamleerbijeenkomsten. Voor elke cliënt wordt een zorgplan opgesteld. In dit zorgplan worden ook de gemaakte afspraken vastgelegd tussen de mantelzorgers en de zorgprofessionals rondom zorg en ondersteuning aan de cliënten. Deze afspraken gaan ook over hoe het contact tussen zorgprofessional en mantelzorger verloopt. Hierin worden ook de wederzijdse verwachtingen en verplichtingen vastgelegd. Hierbij is te denken aan de rol van de mantelzorger, de zorgtaken voor huisvesting in intramurale setting, welke taken voortgezet worden (en welke juist niet), vormgeving samenwerking en ondersteuningsmogelijkheden voor de mantelzorger.
In de praktijk blijkt dit soms nog lastig. Zo kunnen zorgprofessionals bezwaar voelen en kunnen de mantelzorgers angst ervaren voor blijvende verplichtingen. Door de resultaten in de praktijk lijkt familieparticipatie voor de cliënt echter van levensbelang en zou hier in de praktijk meer gehoor aan gegeven moeten worden.

Micro

In Nederland hebben ruim 290.000 mensen dementie, waarvan er ruim 80.000 in verpleeg- of verzorgingshuizen wonen (Alzheimer Nederland, 2021). Als gevolg van de vergrijzing zal het aantal mensen met dementie naar verwachting tot 2050 oplopen tot 620.000 mensen.

Dementie kan omschreven worden als een naam voor een combinatie van symptomen, waarbij de hersenen worden aangetast (Vrije Universiteit Amsterdam, 2017). Bij dementie raken de zenuwcellen in de hersenen beschadigd, of neemt de werking van de verbinding tussen de cellen af. Het gevolg hiervan is dat het functioneren van de hersenen en het verwerken van informatie steeds minder zal worden. Dementie is een progressieve ziekte zonder bekend geneesmiddel. Het verschilt per persoon

hoe snel de ontwikkeling van de dementie verloopt. Dementie is een complexe aandoening die zich op verschillende manieren kan uiten. Het is hierbij belangrijk in gedachten te houden dat ieder mens anders is en dan ook andere (mate van) symptomen kan ervaren. Mogelijke symptomen zijn vergeetachtigheid, veranderingen in plaats- en tijdsbesef, moeite met de dagelijkse bezigheden, problemen met de taal, moeite met keuzes maken of inschatten en veranderingen in gedrag en karakter.

De ouderen met dementie en hun mantelzorgers krijgen allerlei gevolgen van de dementie op hun bord en moeten hier een weg in vinden om hiermee om te gaan (Droës, 2010). Hierbij is te denken aan het vinden van een manier in het omgaan met eigen beperkingen, het behouden van een positief zelfbeeld, omgaan met onzekerheid, omgaan met bijkomende emoties en het onderhouden (en ontwikkelen van nieuwe) sociale relaties. Betreffende de intramurale setting komen hier nog de opgaven bovenop van het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met zorgverleners en bij opname in een intramurale setting het omgaan met de nieuwe (institutionele) woonomgeving.

Wanneer de mantelzorger een continue rol blijft spelen is voor de cliënten de kans groter op het behoud van vaardigheden en gewoonten (Stichting Wonen en Zorg Purmerend, 2020). Voor ouderen met dementie woonachtig in intramurale setting is het dan ook van belang dat de mantelzorger betrokken blijft. Zorg voor Beter (z.d.) stelt dat de betrokkenheid van familie bij de zorg van de cliënt van grote waarde is. Familieleden en de mantelzorger zijn vertrouwd en spelen een rol in betekenisgeving aan het leven van de cliënt.
Uit onderzoek naar de impact van familiebezoek op de agitatie van bewoners met dementie komt naar voren dat familiebezoek kan leiden tot verlaging van de agitatie tijdens het bezoek (Martin-Cook et al., 2001). Ongeveer 30 minuten na het bezoek neemt de agitatie weer hetzelfde level als voor het bezoek aan. Een mogelijke verklaring voor de verlaging van het agitatie level tijdens het bezoek is dat het familiebezoek structuur biedt aan de ouderen met dementie. Tijdens het bezoek biedt de familie structuur en aandacht voor de cliënt. Familiebezoeken zouden dan ook meer comfort kunnen bieden voor zowel de ouderen zelf als diens familie.
Volgens Alzheimer Society (z.d.) kan bezoek van familie een bron van steun en comfort zijn. Ook helpt dit de cliënt om in contact met anderen te blijven. Rondom het ervaren van geluk hangen veel factoren samen, waaronder sociale contacten (Van Beuningen, 2013). Mensen die voor hun gevoel niet voldoende betekenisvolle sociale contacten met anderen hebben kunnen zich bijvoorbeeld eenzaam gaan voelen (Movisie, z.d.). Een gebrek aan ervaring van sociaal contact kan een slechte fysieke en mentale gezondheid tot gevolg hebben.

Volgens De Lange (in Klingeman et al., 2007) blijkt uit onderzoek dat familie van de cliënten veel voorkomend tegenstrijdige gevoelens ervaren op de dag van inhuizing van de cliënt in intramurale setting. Enerzijds zijn er gevoelens van machteloosheid, schuldgevoel, controleverlies, verdriet, gedwongen tot deze keuze en een gevoel van falen. Anderzijds spelen er gevoelens van opluchting. Dit kan voor familie en mantelzorgers emotioneel verwarrend en zwaar zijn.
In Nederland is onderzoek gedaan naar de invloed van kleinschalig wonen op de bewoners, de mantelzorgers en op het zorgpersoneel (Verbeek et al., 2013). In dit onderzoek is onder andere de beleving van mantelzorgers van ouderen met dementie in kleinschalige woonvormen vergeleken met de beleving van de controlegroep, namelijk die van mantelzorgers van ouderen met dementie woonachtig in psychogeriatrische afdelingen in gewone verpleeghuizen. In dit onderzoek is geen effect naar voren gekomen van kleinschalig wonen op de betrokkenheid bij de zorg. Beide groepen mantelzorgers ondernamen gemiddeld hetzelfde aantal activiteiten met dezelfde duur (Verbeek et al., 2013). Ook het aantal keer bezoeken kwam overeen. Een effect wat wel zichtbaar werd, is dat mantelzorgers van dementerende ouderen woonachtig in kleinschalige woonvormen aanzienlijk vaker heel tevreden waren over het contact met het zorgpersoneel. Klingeman et al. (2007) stellen dat niet alle familieleden behoefte hebben aan structurele taken op de kleinschalige woongroepen. Vaak gehoord is dat familieleden niet het gevoel willen hebben van verplichting.

Samenhang verschillende niveaus

Wegens de participatiesamenleving en de vermaatschappelijking van de zorg is het belang en de rol van mantelzorgers in de samenleving en ook in de intramurale setting van de zorg toegenomen. SWZP heeft dan ook vernieuwingen binnen de organisatie aangebracht, waaruit gewerkt wordt met een mantelzorgbeleid als houvast in het werken met de driehoeksrelatie tussen de cliënt, de mantelzorger en de zorgprofessionals. Voor de cliënten is de mantelzorger een belangrijk onderdeel van hun leven (geweest) en hier komt betekenisgeving van en structuur aan het leven uit naar voren. Familieparticipatie wordt dan ook als een belangrijk aspect in het werken met deze doelgroep gezien. In de praktijk is echter te zien dat de familieparticipatie door mantelzorgers in de praktijk niet zo tot uiting komt en ervaren wordt, als in het beleid van de overheid en van SWZP beoogd wordt. Voor de organisatie en het sociaal werk ontstaat hier dan ook de uitdaging om gezamenlijkheid in de zorg (tussen formeel en informeel) te bewerkstelligen.

Hoofdstuk 4 Theoretische verdieping

In dit hoofdstuk is op basis van wetenschappelijke- en vakliteratuur het probleem verder uitgediept. Dit is gedaan aan de hand van drie relevante begrippen rondom het vraagstuk, namelijk: 'persoonsgerichte zorg', 'formele en informele zorg' en 'familieparticipatie'.

Persoonsgerichte zorg

Van der Cingel en Jukema (2014) stellen dat het uiteindelijke doel van professionele zorg is dat zorg afhankelijke ouderen als unieke personen tot hun recht blijven komen. Hiermee wordt bedoeld dat de oudere op diens eigen manier het leven in kan richten, ondanks zorgafhankelijkheid. Persoonsgerichte zorg is te omschrijven als 'zorg op menselijke maat', dus zorg passend bij wie iemand is en wat diegene belangrijk vindt. Centraal in persoonsgerichte zorg staat dan ook de cliënt erkennen zoals die is. Persoonsgerichte zorg is in de praktijk te herkennen aan situaties waarin alle betrokkenen tevreden zijn. Denk aan de cliënt en de zorgprofessional zelf, maar ook familie en collega zorgprofessionals. Persoonsgerichte zorg is onder te verdelen in vier fases. Het begint met het opmerken van de zorgvraag. Vervolgens gaat het om het organiseren van een antwoord op die zorgvraag. Daarna gaat het om het geven van de zorg op een aandachtige en zorgvuldige manier. De laatste fase betreft het ontvangen van de zorg door de cliënt. Dit is ook wel de belangrijkste fase. Het gaat er hierbij om of de gegeven zorg ook goede zorg is. Belangrijk is hierbij om te onderzoeken of de cliënt ervaart dat hij met deze zorg als uniek persoon tot zijn recht komt.

Robbert Huijsman (in Movisie, 2020) stelt dat er met de nieuwe Zorgstandaard Dementie 2020 een heldere visie ontwikkeld is op persoonsgerichte en integrale zorg voor mensen met dementie en de mantelzorgers. Centraal in deze visie staat volgens hem het mensbeeld in plaats van het ziektebeeld. Het gaat nu (ook bij gevorderde dementie) over zo lang als mogelijk is mens zijn, regie houden, gezamenlijke besluitvorming en respect voor de eigen wensen en behoeften van de unieke cliënt.

Vanuit de visie van persoonsgerichte zorg staan drie onderdelen centraal (Van der Cingel & Jukema, 2014). Ten eerste de oudere en zorgverlener als uniek persoon. Ten tweede de relatie tussen een oudere en zorgverlener. Tot slot de zorgcontext. Bij het onderdeel van de relatie gaat het over het belang van de zorgrelatie voor het geven van persoonsgerichte zorg. De cliënt en zorgprofessional leren elkaar kennen zoals ze zijn, van waaruit een unieke band opgebouwd wordt. Een zorgrelatie die door beide partijen als goed ervaren wordt is van belang, omdat een goede zorgrelatie een voorwaarde is voor goede zorg en omdat de zorgrelatie op zichzelf al van waarde is. Bij het onderdeel zorgcontext gaat het over de zorg als onderdeel van een groter geheel, wat er vaak complex uitziet. Om deze complexiteit inzichtelijk te maken zijn er drie kenmerken te onderscheiden, namelijk: de materiële omgeving, de aanwezigheid van meerdere mensen en de werkcultuur. Wanneer een werkcultuur heerst waarbij collega's elkaar complimenten geven en ondersteunen en adviseren in lastige situaties, dan wordt persoonsgerichte zorg bevordert. Deze bevordering is ook te zien wanneer zorgprofessionals de familie actief betrekt bij het leven en de woonsituatie van de cliënt.

Het concrete gedrag van de zorgverlener maakt of breekt persoonsgerichte zorg (Van der Cingel & Jukema, 2014). Kennis, kunde en persoonlijkheid zijn als drie onderdelen van dit gedrag te onderscheiden. Kennis voor persoonsgerichte zorg gaat over het sociaal, fysiek, psychisch en spirituele functioneren van ouderen mensen, maar ook kennis over ziektebeelden en de gevolgen ervan. Kunde in persoonsgerichte zorg gaat over het bekwaam handelen. Denk hierbij aan verpleegtechnische vaardigheden en vaardigheden in de basiszorg, maar ook aan sociale en communicatieve vaardigheden. Zorgprofessionals moeten namelijk goed reageren en signalen opvangen over het gevoel en de beleving van de cliënten over de zorg. Verder is betrokkenheid bij de cliënten en kunnen reflecteren van belang. Hierdoor kan de zorgprofessional beoordelen of er ook daadwerkelijk persoonsgericht gewerkt is en hoe het mogelijk in het vervolg persoonsgerichter kan. Tot slot gaat het onderdeel van persoonlijkheid erover dat de zorgprofessional weet waar eigen sterke en zwakke kanten zitten. Wat eigen voor- en afkeuren zijn en waar eigen valkuilen en krachten

in de omgang met mensen zitten. Het beschikken over persoonlijke kwaliteiten als moed, geduld, inlevingsvermogen en zelfvertrouwen kunnen bevorderend werken voor het vormgeven aan persoonsgerichte zorg.

Formele en informele zorg

Volgens Zorg voor beter (2018a) is informele zorg een containerbegrip dat steeds vaker terugkomt in de sociale sector. Dit begrip omvat een aantal aspecten, namelijk familieparticipatie, mantelzorg en vrijwilligerswerk. Formele en informele zorg vullen elkaar aan en deze samenwerking wordt ook wel samenspel genoemd. In dit onderzoek wordt in het bijzonder verder naar het aspect van familieparticipatie gekeken als het gaat om informele zorg en het samenspel met de formele zorg.

Hengelaar et al. (2017) zetten het perspectief van professionals uit over de samenwerking van formele en informele zorg. Samenwerking tussen professionals en informele zorggever is nog niet altijd effectief. Dit kan verklaard worden uit de observatie dat professionals en zorgverleners verschillende achtergronden en referentiekaders hebben bij het kijken naar de zorg voor de cliënten. Samenwerken met informele zorg vraagt van de professionals een andere manier van werken, waarin in het bijzonder ook aandacht is voor de informele zorggever. Er wordt nu nog vaak gewerkt vanuit een perspectief van aandacht hebben en het vooropstellen van de cliënt voor wie de zorg is. Voor de professionals kan het lastig zijn om hier een andere houding in aan te nemen door de diverse restricties die zij ervaren vanuit het beleid en op individueel niveau. Een opening hierin zou geboden kunnen worden door specifieke richtlijnen of trainingen over informele zorg structuren en samenwerken voor de professionals aan te bieden. Uit dit artikel komt naar voren dat er in de huidige literatuur een achterstelling aan kennis is over de rol van diversiteit in samenwerking. Ook wordt er als voorstel gedaan dat er gesprekken georganiseerd zouden moeten worden tussen formele en informele zorggevers, betreffende verwachtingen en ervaringen in de samenwerking in de zorg.

Wittenberg et al. (2017) hebben de inzichten van informele zorggevers in kaart gebracht over de verdeling van verantwoordelijkheden tussen henzelf en professionals. Verondersteld wordt dat professionals tijdens de samenwerking met de informele zorggevers niet expliciet rekening houden met hun visie op de verdeling van de verantwoordelijkheden. Wat de rollen van de informele en formele zorggevers in gaan houden wordt niet altijd overlegd, waardoor de verdeling van de verantwoordelijkheden onduidelijk kan zijn. Om een goede samenwerking te bewerkstelligen zijn een aantal zaken van belang, zoals het erkennen van de rol en expertise van de informele zorggevers. Ook een open, eerlijke, proactieve en compassievolle houding van zorgprofessionals is van belang. Goede samenwerking kan gehinderd worden door inflexibele structuren en diensten. Wanneer zorgprofessionals vragen naar de mening van informele zorggevers over de verdeling van verantwoordelijkheden zou er meer duidelijkheid over de zorg, gegeven door zowel de formele als de informele zorggever, ontstaan en zou de samenwerking versterkt worden. Een goede relatie tussen formele en informele zorggevers lijkt essentieel te zijn voor een duidelijke verdeling van verantwoordelijkheden in de zorg.

Uit een deskresearch van Movisie zijn drie vraagstukken van mantelzorgers naar voren gekomen als het gaat over het zorgen van hun naaste (Movisie, 2021a). Er is een infographic uitgebracht waarin deze vraagstukken inclusief logische oplossingsrichtingen en taaie opgaven voor beroepskrachten in kaart gebracht zijn. Een van de vraagstukken gaat over hoe de mantelzorger voor diens naaste kan zorgen samen met beroepskrachten. Volgens De Klerk et al. (in Schutte et al., 2021) ervaart de helft van de mantelzorgers niet altijd de mogelijkheid om mee te beslissen over de zorg. Een tool die mogelijkheden biedt om de samenwerking met mantelzorgers te verbeteren is het SOFA-model (Schutte et al., 2021). Dit model beschrijft vier verschillende rollen die mantelzorgers hebben en welke werkzaamheden van professionals hierbij passen. Als hiermee rekening gehouden wordt in de

samenwerking, dan krijgen professionals meer zicht op de behoeften en mogelijkheden van de mantelzorgers. Zorg voor Beter (2018b) beschrijft de vier rollen als partner in de zorg, hulpvrager bij overbelasting, persoonlijke relatie met de cliënt en als expert over de cliënt. Zorg voor Beter is een kennisplein voor verpleging, verzorging, zorg thuis en eerste lijn. Schutte et al. (2021) stellen dat professionals met de diverse rollen kunnen werken door samen te werken met mantelzorgers als partner in de zorg; mantelzorgers te ondersteunen bij eigen vragen en behoefte aan hulp; faciliteren van de persoonlijke relatie en afstemmen met mantelzorgers op basis van de kennis en expertise die zij hebben over de cliënt.
Volgens Kaats en Opheij (in Movisie, 2021b) zijn er vijf condities voor succesvolle samenwerking met informele zorg. Dit zijn ambitie, belangen, proces, organisatie en relatie.
In het magazine 'Zorg samen' van Alderliesten et al. (2020) heeft Ilse Zwart-Olde vijf tips voor verbinders tussen informele en formele zorg gegeven gebaseerd op het model van Kaats. Zo stelt zij dat het van belang is om betreffende de zorg aan de cliënt te onderzoeken wat alle betrokkenen in de samenwerking willen verbeteren en dus wat de gezamenlijke ambitie is. Ook is het van belang om te praten over ieders belangen en perspectieven. Dit speelt een rol in het vormen van een gezamenlijke ambitie. De derde tip gaat over het werken aan de persoonlijke relatie. Als mensen elkaar persoonlijk leren kennen is het makkelijker om samen te werken. Verder is voor samenwerken contact nodig en zouden regelmatig ontmoetingen georganiseerd moeten worden. Tot slot is voor verbinding tijd nodig. De laatste tip is dan ook om de moed erin te houden, tijd te geven en aandacht te hebben voor wat al goed gaat.

Volgens Rick Kwekkeboom, lector Community Care van de Hogeschool Amsterdam, (in Movisie, 2017) is een betere samenwerking en daarbij meer onderling begrip tussen formele en informele zorg een must met de huidige ontwikkelingen. Deskundigheidsbevordering van professionals kan hierin mogelijkheden bieden. Zo zouden volgens Kwekkeboom mantelzorg trainingen binnen zorgorganisaties vanuit expertisecentra georganiseerd kunnen worden. Een ander belangrijk aandachtspunt is dat zorgorganisaties te maken hebben met bedrijfsvoering en dus volledig flexibel en meegaand kunnen zijn. In de samenwerking moeten de mantelzorgers hierover ingelicht worden. Verder kunnen mantelzorgers geneigd zijn de hakken in het zand te zetten. Via steunpunten en lotgenotencontacten kunnen mantelzorgers leren dat de professionele zorgverleners een belangrijk aanvulling en geen bedreiging zijn. Het kan helpen dat als een mantelzorger de hakken in het zand zet, de zorgprofessional ruimte biedt en (tenzij het mis dreigt te gaan) de 'kunst van het laten' beoefend.

Familieparticipatie

Door de toename van kleinschalig wonen en het vermaatschappelijken van de zorg komt steeds duidelijker het familieperspectief naar voren (Van Halem, 2015). Bij familieparticipatie gaat het niet enkel om de mantelzorgers, maar om familieleden door alle generaties heen.
Zorg voor Beter (2018a) definieert familieparticipatie als de vanzelfsprekende samenwerking in een zorginstelling tussen zorgmedewerkers en familie, op een gelijkwaardige manier, ten behoeve van de kwaliteit van leven van een cliënt. In deze samenwerking is aandacht voor de (eerder al beschreven) rollen die familieleden hebben volgens het SOFA-model.

Om een prettige samenwerking met de familie van een cliënt op te bouwen zijn er een aantal aanknopingspunten in de COUP-werkwijze te volgen. Zo helpt de COUP-werkwijze volgens Zorg voor Beter (2018c) met het beter leren kennen en begrijpen van de cliënt en diens familie. Professionals kunnen hierdoor beter de zorg en het welzijn van de cliënt afstemmen en een meer aangename band opbouwen. COUP staat voor contact leggen, ondersteunen, uitnodigen en participeren. Bij contact leggen laat de zorgprofessional zien wie hij is en wat diens functie inhoudt. Een ander belangrijk onderdeel is familie van een cliënt herkennen en belangstelling tonen. Dit bouwt vertrouwen en verdere interactie op. Bij ondersteunen gaat het erom dat zorgprofessionals de familie steunt

wanneer het voor hen lastig is om contact te houden met de cliënt. Dit kan door te verwijzen naar ondersteunende instanties of door een luisterend oor en/of tips te bieden. Bij uitnodigen gaat het erom dat zorgprofessionals de familie van een cliënt duidelijk maakt dat diens betrokkenheid gewenst en mogelijk is binnen de zorginstelling. Onderdeel hiervan is ook het uitnodigen voor activiteiten van de organisatie. Tot slot gaat het bij participeren om dat zorgprofessionals met familie van de cliënt in gesprek gaat en vraagt wat ze zelf kunnen en willen doen. Hier moeten afspraken over gemaakt worden, zodat familie zelf een actieve bijdrage kan leveren aan het welbevinden van de cliënt.

Voor zorginstellingen zijn er een aantal redenen om aandacht voor familieparticipatie te hebben. Dit zijn volgens Van Halem (2015) netwerken (familie zien helpen kan uitnodigend werken), welbevinden van de cliënten (familie is voor de cliënt belangrijk en heeft dus een grote invloed op diens gezondheid en gevoel van welbevinden), vormgeven van vraaggerichte zorg, leven in de brouwerij, extra handen, het behartigen van belangen en het voordeel van een familievriendelijke zorgomgeving.
Marcelle Mulder, beleidsadviseur geestelijke zorg stelt (in Knulst, 2017):
''Eenmaal in de zorginstelling voelt de mantelkring zich dan vaak onthand. De instelling neemt de zorg over en probeert vervolgens de familie er weer bij te betrekken. Maar zorginstellingen zouden juist andersom moeten denken en bestaande mantelkringen moeten ondersteunen en versterken bij alles wat ze al voor iemand deden en zouden willen doen. Slecht de drempel van de instelling. Straal uit: hier woont uw partner, vader, moeder, vriend en daar hoort u bij, want u bent belangrijk voor elkaar. Op die manier ontstaat een totaal andere dynamiek.''

Het is goed om meteen vanaf het moment van verhuizing met familie het gesprek aan te gaan om er zo voor te zorgen dat de mantelkring zoveel mogelijk intact blijft (Knulst, 2017). Dit gesprek zou moeten gaan over wat de familie betekent voor de cliënt, wat zijn alle betrokkenen gewend om te doen en hoe kan de zorginstelling hieraan bijdragen? In de praktijk is vaak te zien dat familie geen beeld heeft van het leven in een woonvoorziening en wat wel en niet kan en mag. Ook het zo tijdig mogelijk delen van deze informatie is van belang. De meeste conflicten in de samenwerking tussen familie en zorgprofessionals komen voort uit onuitgesproken verwachtingen. Dit kan teleurstelling en onbegrip met zich meebrengen. Deze teleurstelling bij de mantelkring erkennen is vaak al een goede eerste stap om de samenwerking te herstellen. In de kern is het voor de samenwerking van belang om alles in goede communicatie te doen. Als een initiatief van familie onrust brengt op de groep komt het erop neer hoe dit met de familie besproken wordt. Meestal voelt de familie zich gezien als de zorgprofessionals met hen meedenken en in goed overleg gezamenlijk tot een oplossing komen. Sowieso is het belangrijk om dilemma's in de zorg open en eerlijk te bespreken. Daarnaast is het aannemen van een 'ja-cultuur' en daarmee elk initiatief van familie te ondersteunen van meerwaarde gebleken.

Sijmonsma (2011), verpleegkundige en verplegingswetenschapper, stelt dat wanneer een cliënt in een intramurale setting komt wonen er bij familieleden veel emoties spelen. Rouw is een emotie die bijna altijd aanwezig is. Rouw in de vorm van afscheid nemen van de bestaande levensvorm en afscheid nemen van de plek die familie in het leven van de oudere met dementie had. Ook het gevoel van tekortschieten kan een rol spelen. Zorgverleners hebben volgens Sijmonsma dan ook drie rollen, namelijk het geven van nabijheid aan de oudere met dementie, het bijstaan van de familie in het lijden en de opdracht om de dagelijkse gang van zaken goed te laten verlopen. In de praktijk lijken deze drie rollen voor familieparticipatie een spanningsveld te zijn. Verder lijkt het in de praktijk alsof er geen echte verbinding is tussen de zorgprofessionals en de familie. Familie vraagt aan zorgprofessionals wat zij kunnen doen, waarop de zorgprofessionals soms ter plekke een activiteit verzinnen of niks kunnen bedenken. Dit heeft tot gevolg dat familie steeds minder gaat vragen wat zij kunnen doen voor de cliënten. Vanuit het perspectief van de zorgprofessionals speelt het gevoel van het druk hebben een rol. Zorgprofessionals hebben niet ook nog tijd en ruimte om familie 'bezig te

houden'. De sleutel van succes zit volgens Sijmonsma in het afleren van oude gewoontes en het veel meer ontwikkelen van alternatieven. Het in goede banen leiden van de dagelijkse gang van zaken rondom de cliënten is een verantwoordelijkheid van alle betrokken partijen en niet alleen van de individuele zorgprofessionals.
Sijmonsma (2011) stelt:
''Gaat familieparticipatie nu over specifieke kennis en competenties? Ik geloof het eerlijk gezegd niet. Het gaat naar mijn idee om iets anders. Het gaat over het gegeven dat verzorgenden zich verantwoordelijk voelen voor de dagelijkse gang van zaken zonder dat ze zich realiseren dat samenwerking en planning daarin van essentieel belang zijn. Bijna gewoon zoals je dat thuis ook doet.''

Om met familie in de zorg samen te werken zijn er volgens Van Halem (2015) een aantal competenties waarover de zorgverleners zouden moeten beschikken. Zo moet de verzorgende een vertrouwensrelatie kunnen opbouwen en onderhouden. Ook moet de verzorgende de zorg en de relatie kunnen evalueren. Verder is blijven professionaliseren door te reflecteren van belang. Tot slot moet de zorgverlener kunnen omgaan met kritiek en eventuele conflicten.

In het boek 'Mijn moeder lag om 11 uur nog in bed' van Huub Buijssen (2009), een klinisch psycholoog en gerontoloog, komen een aantal strategieën voor het adequaat omgaan met kritiek van familie naar voren. Ten eerste het vermijden van strijd door de ander gelijk te geven (vanuit diens waarheid) en excuses te maken. Een tweede strategie is het gebruik maken van luisteren, samenvatten en doorvragen (LSD) om het perspectief van de familie te begrijpen en vervolgens rustig te kunnen reageren. Ten derde is het brengen van rust en het bevorderen van contact van belang door aandacht voor aanwezige gevoelens te hebben. Dit kan door te vragen naar gevoelens, gevoelens die benoemd worden herhalen en na te gaan of de non-verbale signalen die opgevangen worden ook echt goed begrepen worden. Een vierde strategie is verwachtingen uit te vragen. Als vijfde strategie zou de zorgverlener diens eigen visie op de situatie kunnen geven door op een feitelijke manier vanuit de ik-vorm diens verhaal te doen. Vanuit de zesde strategie kan de zorgverlener, weer vanuit de ik-vorm, het eigen gevoel delen. Dit brengt beide partijen dichter bij elkaar. De zevende strategie is om eigen de eigen rol en mogelijkheden toe te lichten en wat de zorgverlener hieruit kan doen om het probleem op te lossen. Bij deze strategie worden verwachtingen duidelijk en wordt de rol van de zorgverlener en die van de familie verduidelijkt. Verder is de achtste strategie om eigen verwachtingen en wensen naast die van de familie te leggen en vervolgens te kijken welke afspraken gemaakt kunnen worden. Tot slot is een negende strategie om geloofwaardig te blijven door afspraken na te komen en de familie op de hoogte te houden.

Het werken met familie vraagt nogal wat van zorgprofessionals (Knulst, 2017). Familie onderling heeft namelijk ook een eigen geschiedenis en soms spelen er problemen. Belangrijk is het om zorgprofessionals hierop voor te bereiden en ondersteuning te bieden. De zorginstelling kan hierbij niet alle verantwoordelijkheid bij de zorgprofessionals leggen, aangezien niet verwacht mag worden dat de zorgprofessional al de nodige communicatieve vaardigheden beheerst. Ondersteuning aan de verzorgenden door maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers en psychologen die de nodige vaardigheden wel in hun pakket hebben, zou hier een uitkomst kunnen bieden.

Hoofdstuk 5 Probleem-, doel- en vraagstelling

Op basis van de voorgaande probleemverkenning en theoretische verdieping is in dit hoofdstuk een probleemstelling weergegeven, waarin een samenvatting van het vraagstuk gegeven wordt. Ook wordt in dit hoofdstuk verder ingegaan op de doelstelling van dit onderzoek, waaruit de vraagstelling is gevormd.

Probleemstelling

Zoals in de probleemverkenning beschreven is, treed wegens de overgang naar een participatiesamenleving en de vermaatschappelijking van de zorg de rol van informele zorgverleners steeds meer naar de voorgrond (BPSW, 2016a). Dit komt terug in het willen werken vanuit persoonsgerichte zorg (Van der Cingel & Jukema, 2014). Ondanks dat volgens het beleid van de overheid en binnen zorginstellingen in intramurale setting (zoals SWZP) formele zorg aanvullend moet zijn aan informele zorg, blijkt dit in de praktijk nog lastig te realiseren in de intramurale setting. In de zorg aan ouderen met dementie die thuiswonend zijn, lijkt dit in de praktijk beter en als meer vanzelfsprekend te gaan. SWZP heeft een mantelzorgbeleid gericht op familieparticipatie (Stichting Wonen en Zorg Purmerend, 2020). Formele en informele zorg zou met elkaar samen moeten werken in het belang van het welzijn van de cliënt. Dit is een soort driehoeksrelatie tussen de cliënt, diens netwerk (waar de mantelzorger en familieleden deel van uitmaken) en de medewerkers van SWZP.

In de zorg lijkt echter geen gezamenlijkheid te zijn. Hier lijken onuitgesproken en verschillende verwachtingen tussen formele en informele zorggevers een cruciale rol in te spelen (Knulst, 2017). Daarnaast zitten volgens Klingeman et al. (2007) niet alle mantelzorgers en familieleden te wachten op zorgtaken of verplichtingen. Dit kan weerstand oproepen. Ook zorgprofessionals kunnen weerstand voor familieparticipatie ervaren volgens Sijmonsma (2011), verpleegkundige en verplegingswetenschapper. Zo kunnen zij het gevoel hebben familie te moeten begeleiden en aansturen in wat te doen. In de drukte van het werk in de praktijk kan dit voor de zorgprofessionals als te veel aanvoelen.

Uit literatuuronderzoek lijkt het beeld naar voren te komen dat zorginstellingen en zorgmedewerkers aan het missen van familieparticipatie in de praktijk in intramurale setting zelf een aandeel hebben. Familieparticipatie in intramurale setting zou vanzelfsprekender vorm kunnen krijgen als formele zorgprofessionals hierover in gesprek gaan met de familie en/of mantelzorger van een cliënt al vanaf het moment van inhuizing (Knulst, 2017). Een andere manier van zorg en inhuizing aanbieden zou hier ook verandering in kunnen brengen volgens Marcelle Mulder, beleidsadviseur geestelijke zorg (in Knulst, 2017). In de praktijk lijkt het nu zo te zijn dat zorgprofessionals in de intramurale setting zich verantwoordelijk voelen voor de dagelijkse gang van zaken en het welzijn van de cliënt, waar het verlenen van goede zorg bij komt kijken. Wat er nu dan ook gebeurt is dat zorginstellingen de zorg voor de cliënten vanaf het moment van inhuizing overnemen en dan de familie van de cliënt weer probeert te betrekken. Wanneer zorginstellingen meer een houding aannemen van het in kaart brengen van bestaande mantelkringen en deze versterken en ondersteunen. Zo blijft de mantelzorg de zorg verlenen die ze al deden en wat ze zouden willen blijven doen. Vanuit deze insteek zal een andere dynamiek ontstaan en zal de mantelkring zich niet onthand voelen.

Ondanks alle goede ideeën en suggesties die er al zijn gedaan en ontwikkelingen die hebben plaatsgevonden, lukt het in de praktijk nog niet om aan familieparticipatie in intramurale setting in de dagelijkse praktijk vorm te geven. Voor onder andere SWZP heerst hier de vraag waarom dit niet lukt en wat er mogelijk (en misschien wel nodig) is om dit te gaan realiseren.

Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is om in kaart te brengen wat er mogelijk is om familieparticipatie rondom ouderen met dementie in de intramurale setting in de praktijk te bewerkstelligen en zo meer gezamenlijkheid in de zorg te creëren.

Uit dit onderzoek zijn aanbevelingen voortgekomen die SWZP zou kunnen helpen om familieparticipatie in het belang van de cliënten in de intramurale setting meer in de praktijk te realiseren. Deze aanbevelingen worden gedaan op basis van literatuuronderzoek en verzamelde data door middel van interviews.

Vraagstelling

Uit de voorgaande bevindingen zijn de volgende hoofdvraag en deelvragen gevloeid:

Hoofdvraag

Wat is er mogelijk om familieparticipatie en daarmee meer gezamenlijkheid in de zorg, in het belang van het welzijn van de ouderen met dementie, te realiseren in de intramurale setting van SWZP?

Deelvragen

1. Hoe wordt familieparticipatie nu al ervaren binnen de intramurale setting van SWZP?
2. Hoe kijken de formele en informele zorgverleners tegen familieparticipatie in intramurale setting aan?
3. Wat is voor formele en informele zorggevers belangrijk in de zorg voor de ouderen met dementie?
4. Welke factoren zijn op de kleinschalige woongroepen van SWZP van belang betreffende de waardering van familieparticipatie?

Hoofdstuk 6 Onderzoeksopzet

In dit hoofdstuk is de manier waarop onderzoek gedaan is uitgewerkt. Er wordt ingegaan op de onderzoeksmethode, de dataverzamelingsmethoden, de populatie en steekproef en er wordt ingegaan op de kwaliteit van het onderzoek.

Onderzoeksmethode

Voor het uitvoeren van dit onderzoek is voor een praktijkgerichte kwalitatieve opzet gekozen. Om antwoord op de hoofdvraag *''Wat is er mogelijk om familieparticipatie en daarmee meer gezamenlijkheid in de zorg, in het belang van het welzijn van de ouderen met dementie, te realiseren in de intramurale setting van SWZP?''* te geven, is onderzoek naar de beleving van de betrokkenen van belang. Met kwalitatief onderzoek gaat het om de belevingswereld, meningen, interpretaties en ervaringen van de respondenten (Baarda, et al., 2018). In dit onderzoek is naar kennis gezocht over wat de formele en informele zorggevers van SWZP gaat helpen om meer gezamenlijkheid in de zorg aan te brengen in de vorm van familieparticipatie.

Dataverzamelingsmethoden

Om verschillende informatie te vergaren is er gekozen voor twee dataverzamelingsmethoden. Er zijn interviews gedaan en het onderzoeken van al bestaand materiaal, waarbij te denken is aan literatuur.

Interviews

Om verborgen factoren naar de oppervlakte te krijgen en om antwoord op de hoofdvraag te geven, is ervoor gekozen om te interviewen aan de hand van diepte-interviews. Diepte-interviews zijn een bijzondere vorm van open interviews (Baarda, et al., 2018). In deze interviewvorm kunnen wel gespreksonderwerpen door de onderzoeker aangereikt worden, wat in dit onderzoek dan ook gedaan zal worden. Hierdoor wordt het risico verminderd van het niet aan bod komen van bepaalde onderwerpen. In een diepte-interview worden de gespreksonderwerpen uitgediept, waardoor persoonlijke en emotionele aspecten onderdeel van gesprek zullen zijn (Baarda, et al., 2018).
De interviews zullen per individuele respondent gehouden worden. Volgens Baarda et al. (2018) vergroot dit de kans dat respondenten vrijuit spreken. De interviews worden face-to-face op een vertrouwde plek voor de respondenten gehouden en duren gemiddeld een uur. Om de relevante informatie goed in zicht te houden, zullen de gehouden interviews opgenomen worden met een voicerecorder en daarna getranscribeerd worden. Voor dit onderzoek zullen formele zorgverleners en informele zorgverleners van de intramurale setting van SWZP geïnterviewd worden. Denk hierbij aan zorgmedewerkers en mantelzorgers (of betrokken familieleden) van de cliënten. Wegens de vaak vergevorderde dementie is ervoor gekozen om de cliënten zelf niet te interviewen. Mijn aanspreekpunt binnen SWZP heb ik benaderd over het in contact komen met passende en beschikbare respondenten.

Bestaand materiaal

Volgens Baarda et al. (2018) kan het onderzoeken van al bestaand materiaal de relevantie van de informatie over het te onderzoeken onderwerp vergroten. Voor het verzamelen van data is in dit onderzoek dan ook gewerkt met bestaand materiaal uit de literatuur. Op basis van deze opbrengsten zijn de hoofdstukken van de probleemverkenning en de theoretische verdieping geschreven. Op deze opbrengsten is het verdere onderzoek dan ook gebaseerd. Het onderzoeken van bestaand materiaal is vanaf het moment van het verzamelen van eigen data voortgezet. Er wordt verder literatuuronderzoek gedaan naar inzichten en resultaten voortkomend uit de nieuw verkregen data met de interviews. Het doel hiervan is om een completer beeld van het vraagstuk met relevante literatuur en conclusies met dit onderzoek te verkrijgen.

Populatie en steekproef

De populatie van een onderzoek zijn onderzoekseenheden waarover uitspraken gedaan worden met het onderzoek (Baarda, et al., 2018). In het geval van dit onderzoek zijn dat de formele en informele zorgverleners op de kleinschalige woongroepen van SWZP. Hieronder vallen de zorgmedewerkers en de mantelzorgers (of andere betrokken familieleden). Aangezien de formele en informele zorgverleners samen de gehele zorg aan de ouderen met dementie geven en hiervoor samenwerken onder de naam van familieparticipatie, zijn zowel formele als informele zorggevers onderdeel van de onderzoekseenheden waarover uitspraken gedaan worden.

De steekproef van een onderzoek is volgens Baarda et al. (2018) de respondenten waarvan de gegevens verkregen worden. De respondenten heb ik met mijn aanspreekpunt binnen SWZP geselecteerd door middel van een gerichte steekproef. Baarda et al. (2018) stellen dat bij een gerichte steekproef de keuze voor de respondenten vaak gebaseerd is op theoretische overwegingen. Er wordt dan gekozen door te richten op een specifieke samenstelling van de onderzoeksgroep. In het specifiek is er gekozen voor het kiezen van respondenten op typerende gevallen. Selectie op typerende gevallen gebeurt door te selecteren aan de hand van één of enkele gevallen die veel voorkomen (Baarda, et al., 2018). Het doel hiervan was om een goede afspiegeling te krijgen van de situatie en de mensen waarbij zich dit voordoet.

Kwaliteit van het onderzoek

Voor het onderzoek is aan de respondenten onderzoeksinformatie die voor hen relevant is gedeeld, waarna aan hen toestemming gevraagd is voor deelname aan dit onderzoek. Dit wordt ook wel informed consent genoemd (Baarda, et al., 2018). Ook zullen de respondenten anoniem blijven, wat inhoudt dat er geen persoonlijke gegevens uit de interviews verwerkt worden. De validiteit van dit onderzoek wordt hierdoor vergroot. De validiteit van dit onderzoek wordt ook vergroot doordat de interviews individueel gehouden zullen worden. De vragen zullen open gesteld worden, om zo zoveel mogelijk informatie te verkrijgen. Bij de vraagstelling zal gelet worden op het zo formuleren van vragen dat sociaal wenselijke antwoorden en het achterhouden van informatie voorkomen wordt. Dit vergroot de validiteit van dit onderzoek ook.

Baarda et al. (2018) stellen dat de betrouwbaarheid van een onderzoek voor grote mate wordt bepaald door de mogelijkheid tot het controleren en navolgen van de gezette methodische stappen. Met de betrouwbaarheid van dit onderzoek is rekening gehouden door de interviews op een rustige en vertrouwde plaats voor de respondenten af te nemen. De gedachte hierachter is dat wat de respondenten vertelden zo niet beïnvloed wordt. Zoals al toegelicht is, zijn de interviews opgenomen en getranscribeerd. Dit beïnvloedt de betrouwbaarheid van het onderzoek ook. De gegevens zijn met een analyse-tabel met coderingen geanalyseerd. Door het transcriberen en opnemen van de interviews is het herhalen van het analyseren van dezelfde data mogelijk. In deze analyse-tabellen zijn de resultaten van de respondenten en de interpretaties van de onderzoeker gescheiden. Deze keuze is gemaakt om zo de kans te minimaliseren dat eigen gedachten en oordelen de onderzoeksuitkomsten beïnvloeden. Door data te verzamelen en analyseren uit interviews met zowel formele als informele zorgverleners op de kleinschalige woongroepen van SWZP is er vanuit diverse perspectieven van betrokkenen rondom het vraagstuk informatie verzameld. Voor het gebruik van gegevens uit al bestaand materiaal zijn bijvoorbeeld wetenschappelijke artikelen, onderzoeken en boeken gebruikt.

Deel 2 Onderzoeksresultaten

Hoofdstuk 7 Resultaten

De volgende beschreven resultaten komen voort uit de dataverzameling. De resultaten worden inzichtelijk gemaakt met citaten, worden gekoppeld aan literatuur en de data wordt geïnterpreteerd.

De interviews zijn verbatim uitgewerkt en gecodeerd in analysetabellen. De resultaten zijn beschreven aan de hand van de thema's die gebruikt zijn bij het coderen. Elk thema is aan een deelvraag gekoppeld. Aan de hand van deze structuur is dit hoofdstuk uitgewerkt.

Tabel 1: Onderverdeling data aan deelvragen

Deelvraag	**Thema's**
1. Hoe wordt familieparticipatie nu al ervaren binnen de intramurale setting van SWZP?	- Ervaring van familieparticipatie
2. Hoe kijken de formele en informele zorgverleners tegen familieparticipatie in intramurale setting aan?	- Beeld bij familieparticipatie
3. Wat is voor formele en informele zorggevers belangrijk in de zorg voor de ouderen met dementie?	- Belangrijk in de zorg voor de cliënten
4. Welke factoren zijn op de kleinschalige woongroepen van SWZP van belang betreffende de waardering van familieparticipatie?	- Samenwerking formele en informele zorg - Betekenisgeving van familieparticipatie - Weerstand bij familieparticipatie - Eenheid formele zorgverleners op de woongroep - Beleid SWZP en invloed op gezamenlijkheid in de zorg - Invloed persoonsgerichte zorg

Zoals in het voorgaande hoofdstuk beschreven is, heeft er dataverzameling door middel van interviews met 6 respondenten plaatsgevonden. Om een beeld van de respondenten te krijgen, zie tabel 2.

Tabel 2: Kenmerken respondenten

Respondent	**Rol**	**Geslacht**
Respondent 1	Verzorgende SWZP	Vrouw
Respondent 2	Mantelzorger	Man
Respondent 3	Mantelzorger	Vrouw
Respondent 4	Verzorgende SWZP	Vrouw
Respondent 5	Verzorgende SWZP	Vrouw
Respondent 6	Mantelzorger	Vrouw

Deelvraag 1

''Hoe wordt familieparticipatie nu al ervaren binnen de intramurale setting van SWZP?''

Ervaring van familieparticipatie

Resultaat

Binnen de intramurale setting van SWZP wordt familieparticipatie verschillend ervaren. Naar deze ervaring kan gekeken worden per woongroep en per rol van de zorgverleners.

Er is naar voren gekomen dat het per woongroep van SWZP verschilt hoe familieparticipatie ervaren wordt. Op de ene woongroep wordt dit meer als normaal, werkend en met regelmaat ervaren, maar op andere woongroepen wordt de zorg als van de formele zorgverleners ervaren en wordt de rol van familie meer gezien als het maken van besluiten en voor de gezelligheid langskomen bij de cliënt.
''Maar ik heb voor die coronatijd, was ik altijd op de groep. Tenminste, altijd. Elke dag natuurlijk. Maar ik hielp daar ook. Weet je. Afwasmachine uitladen, aardappels schillen, gezellig een kopje koffie voor de mensen zetten, wat lekkers geven, dat soort dingen deed ik allemaal. Maar door die corona mag ik nu nog steeds niet in de huiskamer komen en in de keuken. Dus ik hou mij aan de regels. En dat doe ik dus al niet. Dus ik neem mijn moeder nu gewoon mee naar buiten en ik zit op haar appartementje. Lekker gezellig tv aan en ik kan er ook lekker koffie en thee zetten, dus geen probleem. Dus dat gaat, ja, voor mij gaat het allemaal prima.'' (Respondent 6, 22 april 2022, fragment 12).

Ten tweede is naar voren gekomen dat per woongroep geen verschil is tussen de formele en informele zorggevers in hoe zij familieparticipatie op de woongroepen van SWZP ervaren. Waar formele zorg weinig familieparticipatie ervaart, wordt dat door familie ook als weinig ervaren. Hiermee is ook duidelijk geworden dat waar formele zorg wel meer familieparticipatie ervaart, de informele zorgverleners dit ook meer ervaren.
'' 'Dit is onze zorg en wij moeten, wij hebben beloofd zo goed mogelijk voor haar te zorgen dus dat, dat doen we ook…' Nou, prima. Dus ik laat het los. Ik heb, ik bedoel ik heb mijn tijd wel gezeten hoor. Dus nou ja, dat. Dus, of nou tegengehouden wordt dat mantelzorgers, zeg maar familie, zeg maar bijdragen in de verzorging hé?'' (Respondent 2, 7 april 2022, fragment 90).

Volgens alle respondenten is er geen duidelijke taakverdeling gemaakt tussen de rol van formele en informele zorg en is niet duidelijk gecommuniceerd wat ze van elkaar verwachten.
''Die verschonen hun vader dan. Dat vind ik zelf dan lastig, omdat ik denk van ja, dat hoef je toch niet meer te doen weet je wel. Maar dan zegt ze: 'Vind ik helemaal niet erg hoor! Helemaal niet erg. Nee hoor.' Ik stond laatst ook is een keer zijn overhemden te strijken. 'Nou sta je nou de overhemden te strijken van mijn vader?' Ik zeg ja, nou ja, waarom niet? Ik denk, ik kan hem niet in een kreukend dingetje laten lopen. 'Naja, dat moet ik doen.' Weet je wel. 'Dat moet ik doen.' '' (Respondent 1, 4 april 2022, fragment 148).

Verder is gebleken dat er per familie verschil is in hoeverre zij participeren in de zorg, wat verklaard wordt vanuit de verwerking van de achteruitgang van hun naaste. Formele zorg ervaart dat zij soms erg actief familie moeten benaderen om iets in de zorg gedaan te krijgen. Waar tegenover staat dat familie soms zo betrokken is dat formele zorg dit als overheersend en zelfs controlerend ervaart. Over het algemeen blijkt wel dat formele zorgverleners familie als belangrijk voor het welzijn van de cliënt zien en het dan ook mooi vinden als familie ondersteunt in de zorg voor de cliënt. Zowel formele als informele zorgverleners lijken betrokkenheid van familie in de zorg belangrijk te vinden om de 'persoonlijke handleiding' van de cliënt te leren. Familie lijkt participeren in de zorg ook als belangrijk te ervaren, maar het verschilt per woongroep of zij zich welkom of uitgenodigd voelen om dit te doen.

Literatuur
Marcelle Mulder, beleidsadviseur geestelijke zorg stelt (in Knulst, 2017) dat de zorginstelling de zorg overneemt, waardoor familie zich onthand voelt. Formele zorg zou een rol aan moeten nemen van in gesprek ondersteunen en versterken van de mantelkring bij alles wat ze al doen voor de cliënt en zouden willen doen. Ook is het volgens Knulst (2017) belangrijk dat een zorginstelling volledige informatie verschaft aan informele zorg, zodat familie weet wat de gang van zaken is. Onuitgesproken verwachtingen belemmeren het meest in de samenwerking. De beschreven resultaten uit de interviews sluiten aan bij de factoren die volgens deze bron van invloed zijn op familieparticipatie en het ideale beeld in de bron komt overeen met de behoeftes uit de resultaten.

Sijmonsma (2011) stelt dat formele zorgverleners zich verantwoordelijk voelen voor de zorg en de dagelijkse gang van zaken, zonder dat gerealiseerd wordt dat samenwerking met informele zorg hierbij essentieel is. Familie voelt zich hierdoor minder uitgenodigd om een rol te spelen in de zorg en trekt zich dan ook steeds meer terug. Dit komt uit de beschreven resultaten van de interviews ook naar voren voor een aantal woongroepen van SWZP.

Zorg voor Beter (2018c) biedt de COUP-werkwijze aan, waarmee zorgprofessionals prettiger kunnen samenwerken met familie van een cliënt en waarmee de zorg beter afgestemd kan worden. De in het literatuurhoofdstuk uitgewerkte kernelementen contact leggen, ondersteunen, uitnodigen en participeren lijken uit de beschreven resultaten veelal terug te komen op woongroepen waar familieparticipatie als fijn ervaren wordt. Op de woongroepen waar dit minder is, zijn de elementen ook minder terug te zien in wat de zorgprofessionals doen in het contact met familie. Zo voelt familie zich niet uitgenodigd en gewenst om betrokken te zijn binnen de zorg.

Conclusie
Kort gezegd wisselt het hoe familieparticipatie in de intramurale setting van SWZP ervaren wordt per woongroep. Per woongroep is geen verschil in ervaring tussen de formele en informele zorggevers. Met dit verschil per woongroep kunnen elementen in kaart gebracht worden die een belangrijke rol spelen in het goed ervaren van familieparticipatie. Voor de ervaring van familieparticipatie in intramurale setting lijkt de houding van formele zorgverleners een belangrijke rol te spelen. Familie moet zich uitgenodigd en welkom voelen om te participeren in de zorg. Ook het creëren van duidelijkheid door verwachtingen uit te spreken, informatie over de gang van zaken te verschaffen en afspraken te maken over ieders rol in de zorg lijkt uit zowel de resultaten van de interviews als uit de literatuur een noodzaak te zijn voor het als werkzaam ervaren van familieparticipatie.

Deelvraag 2
''Hoe kijken de formele en informele zorgverleners tegen familieparticipatie in intramurale setting aan?''

Beeld bij familieparticipatie
Resultaat
Binnen de intramurale setting wordt door de formele en informele zorgverleners naar familieparticipatie gekeken vanuit een gezamenlijke visie dat familie belangrijk en bekend is voor cliënten en dat familie achtergrondinformatie van de cliënt kan verschaffen.
''Ik vind het heel belangrijk. Familie weet heel veel achtergrond van hun naaste en zonder hun kan je gewoon geen goede zorg verlenen.'' (Respondent 1, 4 april 2022, fragment 4).

Er komt dan ook naar voren dat familie een rol speelt in het persoonsgericht werken in de zorg en familie dus nodig is om goede zorg te kunnen verlenen. Er komt een beeld naar voren dat fysieke zorg in handen is van formele zorgverleners en dat familie bijspringt om het welzijn van de cliënten te vergroten. Familie zou taken in de zorg op moeten pakken die formele zorgverleners binnen hun

werkzaamheden niet kunnen doen.
''Anders naar buiten … maar dan altijd onder begeleiding die er ook niet altijd is natuurlijk. Dat is, dan zouden door de familie, mantelzorgers of vrijwilligers, zouden dan kunnen. Dat is er natuurlijk niet altijd en het is steeds minder in de zorg. Dus wat dat aan gaat is het lastig.'' (Respondent 2, 7 april 2022, fragment 14).
Voorbeelden hiervan zijn meegaan naar afspraken buiten de woongroep of langskomen als de cliënt onrustig is en formele zorgverleners de cliënt zelf niet kunnen geruststellen. Hoe familieparticipatie er precies uit zou moeten zien verschilt volgens de respondenten per familie.
''Mensen zitten allemaal maar binnen. Het is goed voor ze, even de frisse buitenlucht in. Maar ja, dat hoort de familie te doen. Daar hoort familie voor te zorgen.'' (Respondent 6, 22 april 2022, fragment 276).

Verder is naar voren gekomen dat familie het beeld heeft dat SWZP en de formele zorgverleners niet willen dat familie een rol speelt in de zorg. Vanuit het andere perspectief, dus vanuit de formele zorgverleners, is naar voren gekomen dat zij het beeld hebben dat familie zich soms helemaal van de zorg lijkt te willen onttrekken. Het verschilt per familie of zij denken dat familie betrokken zou willen zijn. Er is gebleken dat familie een beeld heeft over familieparticipatie in intramurale setting dat wanneer ondersteuning in de zorg nodig is, dit door formele zorgverleners aangegeven wordt.
''Ik denk niet dat ze eigenlijk willen dat de familie een rol, een, tenminste een actieve rol speelt in hé. Maar dat idee krijg ik wel eens. Ja, niet anders als dat van, nou ja, het is mooi weer neem haar mee uit om te wandelen of wat dan ook.'' (Respondent 2, 7 april 2022, fragment 114).

Volgens respondent 4 zou familieparticipatie goed moeten kunnen werken als goed samengewerkt wordt door formele en informele zorg. Hier speelt hoe formele zorgverleners familie benaderen een rol in. Zo is duidelijk maken waarom wat nodig is in de zorg en familie uitnodigen belangrijk.

Volgens respondent 6 is familieparticipatie in intramurale setting te beschrijven als het onderdeel zijn van één grote familie, onderdeel van de groep die er op dat moment is. Familie moet dan ook (zorg)taken op zich nemen die er op dat moment zijn.

<u>Literatuur</u>
Wittenberg et al. (2017) hebben met onderzoek naar voren laten komen dat formele zorggevers in samenwerking met de informele zorggevers niet altijd expliciet rekening houden met de visie die informele zorggevers zelf hebben op de verdeling van verantwoordelijkheden in de zorg. In de praktijk wordt weinig overleg ervaren over de taakverdeling, waardoor hierover onduidelijkheden bestaan. Een goede relatie tussen formele en informele zorggevers lijkt hiervoor essentieel. Dit komt met de beschreven resultaten uit de interviews ook naar voren.

Van Halem (2015) stelt dat familieparticipatie goed is voor onder andere het welbevinden van cliënten en voor het vormgeven aan vraaggerichte zorg. Dit komt uit de resultaten van de interviews ook naar voren. Familieparticipatie lijkt een rol te spelen in het goed kunnen organiseren van persoonsgerichte zorg en het brengt de cliënten rust. Het welzijn van de cliënten gaat ook omhoog doordat familie 'extra' activiteiten kan ondernemen met de cliënten, dingen waar de formele zorgverleners in hun werkzaamheden zelf niet aan toekomen.

<u>Conclusie</u>
Kort gezegd hebben zowel formele als informele zorgverleners, ondanks dat dit niet duidelijk gecommuniceerd is, een redelijk gezamenlijke visie op familieparticipatie. Volgens de respondenten valt de lichamelijke zorg onder de taken van de formele zorgverleners en is de rol van familie om 'extraatjes' te doen in de zorg om het welzijn van de cliënten te verhogen. Zowel formele als informele zorg zien betrokkenheid van familie in de zorg als iets belangrijks. Het lijkt er wel op dat formele en informele zorgverleners niet op de hoogte zijn, of zelfs een ander beeld hebben over, hoe

de andere zorgverleners over familieparticipatie denken. Zoals net beschreven is, komt dit in de literatuur ook naar voren.

Deelvraag 3

''Wat is voor formele en informele zorggevers belangrijk in de zorg voor de ouderen met dementie?''

Belangrijk in de zorg voor de cliënten

Resultaat

Visie formele zorgverleners

Volgens respondent 1 is het zijn van een veilige haven voor de ouderen met dementie belangrijk in de zorg. Het zijn van een vaste rots in hun 'verdwaaldheid'. Hierbij is het belangrijk om liefde en veiligheid te bieden. Voor formele zorgverleners is het belangrijk om de behoeftes van de cliënten te ontrafelen en de zorg daarop af te stemmen.

Respondent 4 heeft hierover aangegeven dat het contact belangrijk is in de zorg, zodat het vertrouwen met de cliënt opbouwt. Ook is volgens respondent 4 het inleven in de zorg belangrijk. *''Ja je moet je altijd afvragen: 'Wat zou ik doen? Wat zou ik doen voor mijn moeder, wat zou ik doen voor begrip?' ''* (Respondent 4, 15 april 2022, fragment 148).

Respondent 5 heeft dit ook aangegeven. Meeleven in de zorg en verplaatsen in de ander om zo proberen te begrijpen waar diegene vandaan komt. Verder stelt respondent 5 dat in de zorg de tijd genomen moet worden, zodat geobserveerd kan worden hoe het met de cliënten gaat. Op de gemoedstoestand de zorg afstemmen. Respondent 5 benoemd ook het leren van 'de handleiding' van de cliënten, maar een open houding aanhouden voor wat zich in het moment voordoet. Niet op de automatische piloot de zorg regelen, om de cliënten zo rust te bieden met het doen wat nodig is in het moment.

Visie informele zorgverleners

Respondent 2 heeft aangegeven dat voortgang van oude gewoontes en voorkeuren belangrijk in de zorg zijn. Informele zorg vindt vast zorgpersoneel belangrijk, zodat de zorg persoonsgericht kan zijn. Vast zorgpersoneel leert 'de gebruiksaanwijzing' van de cliënt kennen. Dit verhoogt de bekwaamheid van de formele zorgverleners ook in de ogen van de informele zorgverleners. Zorg zal hierdoor herkenbaar zijn voor de cliënten, waar zij volgens familie baat bij hebben. Respondent 2 stelt ook dat goede zorg allesomvattend is, waardoor de cliënt comfortabel is. Hiervoor is persoonsgerichte zorg, afgesteld op de behoeften van de individuele cliënt, nodig.

Volgens respondent 3 is het geestelijk welbevinden van de cliënt belangrijk in de zorg. Respondent 3 heeft hierover verder uitgelegd dat er in de praktische zorg soms 'ongelukjes' niet voorkomen kunnen worden dat hoort erbij, maar dat de cliënt dan gerustgesteld en uit een slecht humeur gehaald wordt is volgens familie belangrijk.
''… voor mij is dat het geestelijk welbevinden. Je kan niet alles voorkomen, er zal altijd een onrust en een boosheid zijn. Maar het geestelijk welbevinden.'' (Respondent 3, 15 april, 2022, fragment 90).

Respondent 6 stelt dat hygiëne in de zorg belangrijk is. Voor familie is het volgens respondent 6 van belang dat de cliënt er fris en verzorgt bijzit. Na doorvragen is gebleken dat hier een gevoel onderligt. Als een cliënt er goed verzorgt bijzit ervaart familie het zo dat de cliënt er nog bij hoort, er nog toe doet. Respondent 6 heeft ook benoemd dat aandacht en het creëren van een gezellige sfeer in de zorg voor de cliënten belangrijk zijn.
''… het is toch wel belangrijk om er goed uit te zien vind ik en dat vind ik het allerbelangrijkste. Dat je ze niet verslonst. Dat je denkt van 'oh, laat maar lekker zitten' maar, weet je. Maar ze hoort er nog wel bij. Af en toe eens wat nieuwe kleren voor haar kopen, ook al is ze oud. Gewoon zorgen dat het allemaal goed is. Dat vind ik heel belangrijk.'' (Respondent 6, 22 april 2022, fragment 38).

Literatuur
Het uiteindelijke doel van professionele zorg is dat zorg afhankelijke ouderen als unieke personen tot hun recht blijven komen (Van der Cingel en Jukema, 2014). Dat ondanks de zorgafhankelijkheid, de ouderen het leven op hun eigen manier kunnen inrichten. Dit is terug te zien in de beschreven resultaten uit de interviews met zowel de formele als informele zorggevers.

Wat voornamelijk informele zorgverleners hebben aangegeven over het belangrijk vinden dat de cliënten er nog toe doen, is terug te zien in onderzochte literatuur. Volgens Robbert Huijsman (in Movisie, 2020) staat in de nieuwe Zorgstandaard Dementie 2020 het mensbeeld en niet meer het ziektebeeld voorop. Het gaat nu in de zorg over het zo lang als mogelijk is mens zijn, regie houden en gezamenlijke besluitvorming.

Van der Cingel en Jukema (2014) stellen ook dat persoonsgerichte zorg gemaakt of gebroken wordt met het concrete gedrag van de zorgverleners. Kennis, kunde en persoonlijkheid zijn als drie cruciale onderdelen in dit gedrag te onderscheiden. Hiermee overeenkomend zijn uit de resultaten van de interviews componenten voortgekomen over wat belangrijk in de zorg voor de cliënten is.

Conclusie
Alhoewel alle respondenten hun antwoorden met eigen termen verwoord hebben, is een gezamenlijk beeld naar voren te halen over wat belangrijk in de zorg voor de cliënten is. Vooral voor informele zorgverleners is het van belang dat de cliënten zo verzorgd worden dat duidelijk is dat ze er nog toe doen. Gemoedsrust, comfortabel zijn, aandacht en herkenning in de zorg komen als duidelijke elementen naar voren. Formele zorgverleners sluiten hierbij aan met termen als inleven, meeleven, liefde, veiligheid, open houding voor wat in het moment nodig is en het kennen van de handleiding van de cliënten. De overeenkomst in de visie van de formele en informele zorgverleners over wat belangrijk in de zorg is zou een rol kunnen spelen in het bevorderen van de gezamenlijkheid in de zorg. De literatuur gebruikt bij dit onderzoek lijkt aan te sluiten bij deze visie op de zorg.

Deelvraag 4
''Welke factoren zijn op de kleinschalige woongroepen van SWZP van belang betreffende de waardering van familieparticipatie?''

Samenwerking formele en informele zorg
Resultaat
Visie formele zorgverleners
Volgens respondent 1 zijn formele zorgverleners in het verlenen van de zorg aan een cliënt op een bepaalde manier afhankelijk van de informele zorgverleners. Bijvoorbeeld met het aanschaffen van spullen voor de cliënt. Uit ervaring komt wel naar voren dat wanneer familie hartelijk benaderd wordt, zeker rond de tijd van inhuizing, zij geneigd zijn mee te doen in de zorg. Soms is er volgens respondent 1 echter al zoveel in het contact gebeurt tussen formele en informele zorgverleners, dat familie anders reageert op hetzelfde gedrag van verschillende formele zorgverleners.
Respondent 1 geeft aan te merken dat zeer betrokken familie zich soms op zo een manier uit naar het zorgpersoneel dat dit als lelijk doen ervaren wordt. Dit lijkt volgens respondent 1 te verklaren door dat wat in een intake besproken wordt voor familie kan veranderen gaandeweg in de zorg. Dit bouwt frustratie op, wat soms geuit wordt op het zorgpersoneel. Ook krijgen formele zorgverleners door de samenwerking met informele zorgverleners te maken met diverse emoties die spelen bij familieleden en met familiegeschiedenis.
Formele zorgverleners lijken het lastig te vinden om met deze factoren om te gaan, wat invloed heeft op de samenwerking. Respondent 1 geeft aan dat wanneer formele zorgverleners een 'fout' maken het belangrijk is dat zij dit erkennen naar familie toe, waardoor dit waardering op kan roepen en

vertrouwen in de zorg en de samenwerking kan herstellen. Er komt vanuit formele zorggevers een behoefte naar voren van begeleiding vanuit SWZP in de samenwerking met informele zorgverleners. *''Nou dat ze gewoon lelijk tegen het personeel zijn ja. Dat vind ik dan wel eens een dingetje hoor. Dat ik denk nou, waarom? En daar vind ik eigenlijk dat wij daarin wel eens wat meer begeleiding in mogen hebben van de stichting.''* (Respondent 1, 4 april 2022, fragment 28).

Respondent 4 heeft aangegeven dat het samenwerken met familie soms als lastig ervaren wordt, doordat familie hoge eisen heeft en formele zorgverleners hier niet altijd aan kunnen voldoen. Dit geeft een deuk in de samenwerking en tevredenheid over de zorg. Om goed samen te kunnen werken is duidelijkheid in communicatie en verwachtingen cruciaal en daarmee ook grenzen stellen. Momenteel vindt de meeste samenwerking plaats door middel van de MDO-overleggen ieder half jaar. Hierin worden belangrijke aspecten van de zorg van een cliënt besproken en worden afspraken gemaakt. Ook leren formele zorgverleners en familie elkaar hier beter kennen, wat de samenwerking bevordert. De eerste verantwoordelijke van een cliënt speelt een belangrijke rol in de samenwerking met familie. Deze formele zorgverlener kan verbinden en familie 'begeleiden' om gezamenlijkheid in de zorg te realiseren. Volgens respondent 4 zouden sommige andere formele zorgverleners beter om kunnen gaan met betrokkenheid van familie in de zorg, wat de samenwerking zal verbeteren. Begrip vanuit zorgmedewerkers lijkt hierin cruciaal.
''… dat ligt aan je opvoeding natuurlijk, hé, hoe je vroeger was. Dus je moet eigenlijk ook veel begrip voor hebben. En dat is, dat ontbreekt soms bij sommige verzorgende of verpleegkundigen. En wij zijn ook soms, ik heb soms ook wel zoiets van 'Ohhhh pfffff. Gaan we weer.' Maar dan ga je langer erover nadenken en dan denk ik, nou ja, maar stel dat jouw moeder hier was. Hoe zou jij het willen hebben?'' (Respondent 4, 15 april 2022, fragment 46).

Volgens respondent 5 is de samenwerking op deze woongroep met familie als positief te ervaren. Zoals respondent 4 ook heeft aangegeven is volgens respondent 5 het hebben van begrip en medeleven naar familie toe over hun gedrag belangrijk. Begrijp dat dit uit geven om hun naaste voortkomt. Ook komt bij de resultaten van respondent 5 terug dat duidelijkheid geven en doen wat je zegt te gaan doen belangrijk is voor het vertrouwen in de zorg en de samenwerking. Toegeven van fouten komt hierbij ook terug. Begrip en eerlijkheid hebben invloed op de beleving van de samenwerking. Respondent 5 stelt dat in de samenwerking voor familieparticipatie het belangrijk is als formele zorgverlener om eerlijk te communiceren dat iets niet lukt in de zorg en familie dan uit te nodigen om bij te springen. Familie vragen iets te doen in de zorg kan verbindend werken, maar dit moeten formele zorgverleners wel durven te doen. Geruststellen van familie kan ook verbindend werken. Het maken van grapjes en delen van mooie momenten in de zorg met familie, kan betrokkenheid bevorderen.
Volgens respondent 5 werkt familieparticipatie op deze woongroep, omdat de zorgmedewerkers de familie van de cliënt ziet als onderdeel van de mensen waar zij voor moeten zorgen vanuit hun werk. Zorgmedewerkers zouden vanuit de tijd nemen voor familie, met elkaar communiceren en luisteren naar elkaar misverstanden kunnen oplossen. Hierbij kan zorgpersoneel dan ook voor zichzelf opkomen en begrenzen, door op een rustig moment te communiceren dat hoe familie hen benaderd heeft niet fijn voor hen was.

Visie informele zorgverleners
Volgens respondent 2 is de periode van inhuizing, wanneer ook de meeste afspraken over de zorg gemaakt worden, een zware periode voor familie. Door deze zware periode stemt familie soms eerder in met afspraken dan zij normaal zouden doen, waardoor verwachtingen vanuit familie en formele zorgverleners niet duidelijk overkomen of botsen in de latere samenwerking.
''Op dat moment overvalt je dat en, nou ja, en dan teken je dat en eigenlijk ja, was ik daardoor een beetje verbouwereerd en doe je dingen die je anders misschien niet doet. Anders had ik het niet getekend. Dus daar begon het al als een slechte start. En dat is later ook beaamd en dat is ook wel allemaal uitgesproken verder, maar dat is geen goede zaak natuurlijk.'' (Respondent 2, 7 april 2022, fragment 10).
Ook stelt respondent 2 dat familie soms signalen opvangt in de zorg die zorgen oproepen. Deze zorgen uitspreken naar de formele zorgverleners komt naar hun idee over als het hebben van aanmerkingen op de zorg. Familie heeft hierdoor het gevoel dat de formele zorgverleners de familie het niet in dank afneemt als zij signalen doorspelen en zorgen uiten over de cliënt. Wanneer familie signalen en zorgen doorspelen in de samenwerking, verandert er volgens familie niks of duurt dit zo lang dat het onderlinge vertrouwen afneemt. Respondent 2 benoemd echter ook dat met formele zorgverleners die langer op de groep werken een goede band ontstaat. Vanuit deze band ontstaat onderling begrip en ervaart familie dat zij hun gevoel hier wel kunnen bespreken. Voor familie is het welzijn van de cliënten een goede motivator voor goede samenwerking. Hoe beter het met het zorgpersoneel gaat, hoe beter de zorg voor hun naaste zal zijn.
Respondent 2 geeft iets aan wat overeenkomt met het beeld wat respondent 1 vanuit de formele zorgverleners geschetst heeft. Respondent 2 stelt dat familie soms andere ideeën heeft over wat goed is in de zorg. Soms neemt het vertrouwen van familie af door voorvallen in de samenwerking en komt familie dan ook onaangekondigd langs om te kijken hoe het in de zorg op dat moment gaat. Volgens respondent 2 lijkt het soms net zo of formele zorgverleners zich niet betrokken voelen bij de zorg. Hier staat tegenover dat formele zorgverleners die persoonsgericht werken het volgens familie wel goed doen en daar ontstaat een prettigere samenwerking mee.

Volgens respondent 3 bevordert het beter leren kennen van formele zorgverleners de samenwerking en gezamenlijkheid in de zorg ook, zoals respondent 2 ook heeft laten blijken. Respondent 3 stelt hierover dat er bij familie dan meer het gevoel ontstaat dingen te mogen vragen over de zorg. Respondent 3 geeft over de samenwerking aan dat familie wil zien dat formele zorgverleners weten hoe ze goed met het ziektebeeld van hun naaste om kunnen gaan in de zorg. Respondent 3 schetst ook een beeld over de onderlinge emoties en banden van familie, waar formele zorgverleners dan ook mee te maken krijgen in de samenwerking zoals respondent 1 ook naar voren heeft laten komen.

Respondent 6 stelt dat wanneer formele zorgverleners de cliënt behandelen als een naaste van henzelf, zij deze zorgverleners als goed en fijn ervaren in de samenwerking. Daarnaast kan familie het zwaar hebben met het ziektebeeld van de cliënt. Zoals respondent 5 ook heeft aangegeven, stelt respondent 6 dat het als fijn ervaren wordt in de samenwerking als dat formele zorgverleners ook aandacht hebben voor de familie en hen een luisterend oor beidt. Vanuit hier is familie zelf ook bereidt dit de formele zorgverleners te bieden en daarnaast eens bij te springen in de zorg als een formele zorgverlener dit aan hen vraagt. Familie wil zich in de samenwerking welkom voelen. Tot slot geeft respondent 6 aan dat wanneer het contact met het contactpersoon als fijn ervaren wordt, de samenwerking en gezamenlijkheid in de zorg ook als beter ervaren worden.

<u>Literatuur</u>
Huub Buijssen (2009) stelt in zijn boek 'Mijn moeder lag om 11 uur nog in bed' dat er een aantal strategieën zijn voor het adequaat omgaan met kritiek van familie. Onder andere gaat dit over het vermijden van strijd, luisteren, excuses maken en elkaars visie proberen te begrijpen. Dit komt overeen met de beschreven resultaten uit de interviews met alle respondenten.

In de resultaten staat beschreven dat geschiedenis en emoties bij familie onderling kunnen spelen en dat dit invloed heeft op formele zorgverleners en diens werk. In de literatuur is dit ook naar voren gekomen. Knulst (2017) stelt hier verder over dat ondersteuning aan de formele zorgverleners geboden moet worden door de zorginstelling. Deze behoefte is in de resultaten uit het interview met respondent 1 ook naar voren gekomen.

Volgens Hengelaar et al. (2017) vraagt het samenwerken met informele zorgverleners van professionals een andere manier van werken, waarin in het bijzonder ook aandacht is voor de informele zorgverlener. Uit de resultaten van de interviews is deze verschuiving ook naar voren gekomen. Zo kan volgens de respondenten het geruststellen van familie verbindend werken in de zorg en zou dit nu onderdeel van het werk van formele zorgverleners moeten zijn.

Conclusie

Samenwerking tussen formele en informele zorgverleners lijkt een cruciale factor te zijn voor familieparticipatie. Door processen en eerdere voorvallen die zich hebben voorgedaan in de zorg voor cliënten en in het contact tussen formele zorg en familie, kan er zo een band ontstaan dat familie als zeurend en dreigend gezien kan worden door formele zorgverleners. De formele zorgverleners proberen vervolgens grenzen te stellen met familie, wat de familie weer op kan vatten als niet gehoord en gezien worden. Op de woongroepen waar, zoals bij deelvraag 1 beschreven is, familieparticipatie als werkend ervaren wordt, daar wordt de samenwerking ook als prettig ervaren. Hier staat tegenover dat op de woongroepen waar familieparticipatie als minder voorkomend ervaren wordt, dat de samenwerking daar door zowel formele als informele zorgverleners ook als minder prettig ervaren wordt. Zoals in de literatuur ook al naar voren gekomen is, lijkt aandacht hebben voor goede samenwerking om gezamenlijkheid in de zorg en familieparticipatie op de woongroepen te bevorderen, dan ook cruciaal.

Betekenisgeving van familieparticipatie

Resultaat

Volgens respondent 1 kunnen cliënten soms het gevoel hebben ´weggestopt´ te worden door inhuizing in intramurale setting. Familieparticipatie is hierin belangrijk om dit gevoel tegen te gaan. Betrokkenheid van familie in de zorg kan ook het best persoonsgericht vormgegeven worden. Respondent 1 stelt ook dat familieparticipatie en wat dit de familie zelf brengt kan motiveren tot meer participatie in de zorg. De gezelligheid en zien hoe hun naaste leeft en omgaat met andere cliënten en het zorgpersoneel bevordert de betrokkenheid van familie door het gevoel wat het hen kan brengen. Andersom schets respondent 1 dat de betrokkenheid van familie in de zorg voor formele zorgverleners ook mooi is om te zien en hen ook iets brengt. Dit bevordert het gevoel van gezamenlijkheid.

''Een bepaalde gezelligheid hé, ze krijgen van alles mee over hoe vader of moeder leeft, met andere mensen omgaan, leert de andere mensen kennen.'' (Respondent 1, 4 april 2022, fragment 152).

Respondent 2 beaamt het beeld dat door respondent 1 geschetst is, dat cliënten na inhuzing in intramurale setting ´naar huis´ te lijken willen gaan. Dat dit niet kan lijkt bij te dragen en het sneller achteruitgaan van de cliënt. Familie is bekend voor de cliënten. Deze bekendheid kan hier wat in tegengaan.

Voor familie is het vanzelfsprekend om hun naaste bij te staan en hierbij een stukje zorg op zich te nemen. Dit hoort bij het leven en brengt familie daar zelf ook weer iets mee, aldus respondent 3.

''Ja weet je. Het is voor mij eigenlijk is het wel zo vanzelfsprekend, dat je als je, nou goed, een redelijke band hebt met je ouders. Dat je ook, dat stukje zorg, dat dat gewoon op je pad komt. En dat je daar iets mee moet gaan, dat je daar iets mee doet. En dat je er bent, net zo goed als onze ouders dat voor ons zijn geweest. Hé? … Voor mijn gevoel en dan spreek ik gewoon, hoort dit gewoon bij het

leven. En dat is dan ook filosofisch, maar mantelzorg, een stukje mantelzorg hoort gewoon bij het leven.'' (Respondent 3, 15 april 2022, fragment 180).

Volgens respondent 4 heeft familie een signalerende functie in de zorg. Familie kan soms namelijk andere dingen zien dan wat formele zorgverleners kunnen zien. Dit met elkaar communiceren creëert gezamenlijkheid in de zorg en het kan de zorg voor de cliënten ten goede komen. Respondent 4 stelt dat familie in de zorg nodig is om persoonsgericht te kunnen werken. Voor een goede kwaliteit van de zorg is dan ook goede samenwerking nodig.
''Ik denk dat we weer op dat holistisch komen, weet je? En dat gaat natuurlijk om de cliënt hè, dat is dus klantgericht. En dat met familie werken samen maakt eigenlijk dat kwaliteit, voordat gerichte dat klantgericht werken dus kom je weer op kwaliteit hè, dus eigenlijk dat er samenwerking moet zijn tussen familie en zorg. Dus ik zou niet, ik zou niet anders kunnen denk ik.'' (Respondent 4, 15 april 2022, fragment 130).

Respondent 5 laat blijken over de betekenisgeving van familieparticipatie dat een reden voor familie om te participeren in de zorg is om de cliënten het gevoel te geven dat ze niet achtergelaten worden. Dit komt overeen met wat respondent 1 en 2 ook stellen.
''Die ene mevrouw is elke woensdag en zondag gaat die met de familie. Misschien voor ook blijven vertrouwen in de zorgvrager zelf hé. Dan voelen ze niet gedumpt hé. Anders soms hun, als ze pas verhuizen dan zeggen ze wel eens dat ze gedumpt worden.'' (Respondent 5, 22 april 2022, fragment 282).

Volgens respondent 6 is het voor familie zelf fijn om betrokken te zijn in de zorg. Hiermee kan familie laten zien dat de cliënt het waard is, zodat de cliënt dit gevoel ook heeft. Dit is een drijfveer voor informele zorgverleners. Familie kan door te participeren in de zorg rust en herkenning aan de cliënt bieden. Familie biedt geruststelling en een gevoel van zekerheid, zij zijn er om de cliënten op te vangen. Met familieparticipatie ervaart de familie zelf gezelligheid volgens respondent 6. Het contact wat met elkaar opgebouwd wordt, ook met andere bewoners levert familie zelf ook iets op. Het is een gevoel van onderdeel van één grote familie zijn, wat verbindend kan werken in de zorg en reden geeft om te participeren in de zorg als familie. Ook levert familieparticipatie de familieleden een gevoel van geruststelling van de eigen gemoedstoestand. Om verdriet te verwerken en te denken ´ik heb alles gedaan wat ik kon´, speelt familie mogelijk een rol in de zorg.

<u>Literatuur</u>
Formele en informele zorggevers hebben verschillende achtergronden en referentiekaders met het kijken naar de zorg voor de cliënten, aldus Hengelaar et al. (2017). Zoals in de resultaten van de interviews ook naar voren is gekomen draagt betrokkenheid van familie in de zorg dus bij aan de kwaliteit van de zorg.

Volgens Van Halem (2015) levert familieparticipatie een aantal dingen op. Zo draagt het bij aan het welbevinden van de cliënten. Doordat familie voor de cliënt belangrijk is, heeft familie een grote invloed op diens gezondheid en gevoel van welbevinden. Verder draagt het bij aan de vormgeving van vraaggerichte zorg, brengt het even in de brouwerij en worden belangen zo meer behartigd. Dit komt overeen met wat er in de resultaten van de interviews naar voren is gekomen.

<u>Conclusie</u>
Ondanks dat alle respondenten de zingeving die familieparticipatie brengt anders verwoorden, komt vanuit alle respondenten naar voren dat er betekenis in familieparticipatie zit. Ook in de literatuur komt naar voren dat familieparticipatie wat oplevert. Er zit zowel betekenis voor familie, als voor de cliënt als voor formele zorgverleners in familieparticipatie. Voor alle partijen lijkt dit dan ook iets op te leveren wat uitkomst zou kunnen bieden in het verbinden in de zorg en het bevorderen van familieparticipatie.

Weerstand bij familieparticipatie

Resultaat

Respondent 1 stelt dat familie soms ongemakkelijk lijkt bij langere bezoekjes aan hun naaste, wanneer de cliënt verder in de dementie geraakt. Het gevolg is dat familie minder of korter langskomt bij de cliënt. Ook kan het weerstand bij familie oproepen wanneer formele zorgverleners eigen ideeën hebben over wat goede zorg is en dit doordrukken bij familie. Daarnaast komt het volgens respondent 1 soms voor dat sommige formele zorgverleners conflicten in de samenwerking met familie persoonlijk opvatten. Hier ligt mogelijk aan ten gronde dat de formele zorgverleners aardig gevonden willen worden, het goed willen doen, angst en onzekerheid. Dit kan weerstand bij het idee van betrokkenheid van familie in de zorg oproepen. Wanneer zorg persoonsgericht en daarmee anders dan normaal wordt ingevuld door familieparticipatie kan dit weerstand en terughoudende reacties bij sommige formele zorgverleners oproepen, aldus respondent 1.
''Want weet je, vaak worden er heel veel beren en leeuwen op de weg gezien. En dan denk ik van, ga het eerst proberen.'' (Respondent 1, 4 april 2022, fragment 88).

Overeenkomend met wat respondent 1 hierover gezegd heeft, kan volgens respondent 2 achteruitgang van de cliënt zwaar zijn voor familie. Zeker als het vermogen van contact maken afneemt. Doordat dit confronterend is en zeker als het in de samenwerking met formele zorgverleners ook niet prettig verloopt, is er weinig wat familie bindt of aantrekt om te participeren in de zorg. Het bezoek van familie aan hun naaste kan hierdoor zelfs afnemen. Bij de weerstand kan schuldgevoel over dat hun naaste nu op een woongroep woont en door anderen verzorgd wordt, bij familie ook een rol spelen.

Respondent 6 stelt ook dat verandering van de cliënt en onbegrepen gedrag zwaar kan zijn voor familie om te zien. Dit kan weerstand oproepen bij het participeren in de zorg.
''Want ik heb wel bij haar gezien, die begonnen te slaan naar de verzorgers. En echt, op ze in te rammen hé. Dat ik denk van jeetje! Jeetje. Daar, ik denk als mijn moeder zo zou geweest denk ik dat ik niet zo heel vaak bij haar was gekomen. Als ze altijd lelijk zou doen. Maar ja, dat is iedereen verschillend. Dat is ieder mens natuurlijk hé. De ene heeft het zus en de ander heeft het zo.''
(Respondent 6, 22 april 2022, fragment 30).
Verder spelen bij familieleden onderling soms verschillende meningen over hoe de zorg zou moeten zijn. Deze emoties die onderling spelen hebben invloed op de familieleden en op de manier van betrokkenheid bij de zorg en op de gezamenlijkheid en samenwerking. Zeker als familie het gevoel heeft deze emoties nergens kwijt te kunnen.

Literatuur

Volgens Van Halem (2015) moeten formele zorgverleners kunnen omgaan met kritiek en eventuele conflicten, kunnen reflecteren om te blijven professionaliseren, de zorg en de relatie kunnen evalueren en een vertrouwensrelatie kunnen opbouwen en onderhouden. Uit de resultaten van de interviews komt naar voren dat wanneer dit niet lukt weerstand bij familieparticipatie ontstaat, bij zowel formele als informele zorgverleners.

Conclusie

Meerdere respondenten hebben laten blijken dat weerstand bij familieparticipatie voor familie vooral voortkomt uit het gevoel wat de achteruitgang van de cliënt bij hen oproept. Dit is confronterend en kan als resultaat hebben dat familie gaat proberen te ontwijken. Zeker als de samenwerking met het zorgpersoneel niet als prettig ervaren wordt, is er weinig wat familie bindt om te participeren. Dit komt overeen met wat de onderzochte literatuur stelt. Ook komt naar voren dat voor sommige formele zorgverleners het gevoel wat bij hen opkomt wanneer zorg anders dan normaal ingevuld wordt door familieparticipatie, weerstand bij hen ontstaat rond het idee van familieparticipatie.

Eenheid formele zorgverleners op de woongroep

Resultaat

Volgens respondent 1 is de communicatie op een woongroep tussen de formele zorgverleners onderling niet goed en voelt als onveilig aan. Er is hier onvoldoende onderling vertrouwen om elkaar feedback te geven op de zorg.

''… toch merk je wel van dat het allemaal individuen zijn en dat de communicatie nog niet goed loopt. En dat het nog niet zo genoeg veiligheid is om bepaalde dingen naar elkaar uit te spreken.'' (Respondent 1, 4 april 2022, fragment 108).

Taken van de formele zorgverleners op deze woongroep zijn niet duidelijk en goed verdeelt, waardoor verwarring is ontstaan over wie wat doet en goed kan doen. Volgens respondent 1 heeft familie die betrokken bij de zorg wilde zijn onrust ervaren van de huidige sfeer en gang van zaken in het formele zorgteam op deze woongroep. Niet elke zorgverlener weet hetzelfde en kan de familie begeleiden en antwoord op vragen geven. Dit is tevens een woongroep waar bij de resultaten van deelvraag 1 is gebleken dat op deze groep weinig familieparticipatie ervaren wordt. Respondent 5 laat hierover blijken, maar dan vanuit het perspectief van een woongroep waar bij deelvraag 1 familieparticipatie als werkend ervaren is, dat een houding van formele zorgverleners van leren van elkaar de samenwerking bevordert. Zorgverleners onderling met deze houding kunnen elkaar feedback geven en uit nieuwsgierigheid van elkaar leren over wat zij zien in de zorg. Deze eenheid tussen formele zorgverleners is fijn voor de samenwerking met familie, dit is namelijk duidelijker voor familie.

''… wij zeggen altijd wij moeten altijd 1 lijn hé. Dat is belangrijk voor de familie ook hé.'' (Respondent 5, 22 april 2022, fragment 184).

Daarnaast stelt respondent 1 ook dat persoonsgerichte zorg voor iedereen die betrokken bij de zorg is er anders uit kan zien. Iedereen heeft een eigen idee over wat goed is in de zorg voor een specifieke cliënt. Voor formele zorgverleners spelen, volgens respondent 1, soms eigen ideeën over wat goed is een hoofdrol in het vormgeven van de zorg en niet wat de behoefte van de cliënt is. Dit heeft allemaal invloed op de samenwerking met informele zorgverleners en de familieparticipatie. Respondent 3 en 6 stellen hierover dat familie meer structuur zou willen zien in de zorg. Familie ervaart nu dat de zorg verleent door het zorgpersoneel wisselend is per formele zorgverlener. Deze wisseling en gebrek aan structuur maakt het voor familie lastiger om zich verbonden en tevreden met de zorg te voelen en kan familieparticipatie tegengaan, doordat het de samenwerkingsrelatie tussen formele en informele zorg negatief beïnvloed.

''Het is heel moeilijk om daar een stukje structuur in te krijgen. Maar alles wat je nu, wat je verandering inbrengt, geeft onrust bij hem. Geeft chaos bij hem en dan vind ik het lastig. En ik vind ze hier ontzettend aardig, lief, vriendelijk, goed, behulpzaam en er zijn zeker hele. Maar iedere nieuwe stagiaire, of iedere nieuwe, gaat het wiel weer uitvinden.'' (Respondent 3, 15 april 2022, fragment 30).

Respondent 4 laat blijken dat het per formele zorgverlener verschilt hoe zij omgaan met betrokken informele zorgverleners die als controlerend over kunnen komen. Sommige formele zorgverleners gaan in discussie, andere lossen het zelf op en er zijn ook formele zorgverleners die iemand anders inschakelen. Dit verschil heeft invloed op de gezamenlijkheid in de zorg.

Literatuur

Volgens Hengelaar et al. (2017) vraagt het samenwerken met informele zorgverleners een andere manier van werken van de formele zorgverleners. Voor professionals kan het lastig zijn om hier een weg in te vinden in de praktijk door diverse restricties waar zij tegenaan lopen op zowel individueel niveau als met het beleid van de zorginstelling. Dit komt overeen met het verschil tussen formele zorgverleners in de manier van werken, die in de resultaten van de interviews gebleken is.

Van der Cingel en Jukema (2014) stellen dat persoonsgerichte zorg te herkennen is aan tevredenheid van zowel de cliënt zelf, als van familie als van collega zorgprofessionals. In de resultaten van de interviews wordt duidelijk dat dit nog niet overal zo naar tevredenheid van alle partijen verloopt.

Conclusie
Kort gezegd blijkt uit zowel de resultaten van de interviews als uit de onderzochte literatuur dat gezamenlijkheid, structuur en daarmee duidelijkheid onder de formele zorgverleners belangrijk is. Wanneer dit in het zorgteam goed loopt, heeft dit een positieve invloed op de samenwerking met informele zorgverleners en zal dit familieparticipatie bevorderen en meer gezamenlijkheid in de zorg creëren.

Beleid SWZP en invloed op gezamenlijkheid in de zorg

Resultaat
Zorgpersoneel heeft weinig beeld over wat er op hoger niveau binnen SWZP speelt en dus ook wat de exacte verwachtingen vanuit SWZP naar familie betreffende familieparticipatie zijn.
''En qua organisatie echt achter de schermen van wat er op hoger niveau is dat krijg ik niet zo mee. Ze vertellen altijd wel een hoop en de verwachtingen naar familie is ook wel hoog. Denk ik.''
(Respondent 1, 4 april 2022, fragment 146).
Familieparticipatie is een bekende term voor zorgmedewerkers, maar niet alle zorgmedewerkers zijn op de hoogte van het mantelzorgbeleid van SWZP en werken dan ook niet bewust vanuit dit beleid in de praktijk. Volgens de respondenten zouden informele zorgverleners willen zien dat de formele zorgverleners de zorg wat minder gaan benaderen vanuit de gedacht 'dit is onze zorg'. Laat familieparticipatie ontstaan en hou een open houding. Ook familie uitnodigen om iets specifieks te doen in de zorg zou familieparticipatie kunnen bevorderen.

Bij inhuizing worden niet op alle woongroepen duidelijke afspraken gemaakt over de verdeling van de zorg en de verwachtingen van formele en informele zorg. Soms komt het voor dat vooraf niet duidelijk alle informatie met familie is gedeeld over wat ze kunnen verwachten, waardoor familie gaandeweg heeft moeten uitvinden hoe het binnen SWZP werkt en wat de verwachting naar familie toe is. Informele zorgverleners zouden dit anders willen zien en gaandeweg in de samenwerking willen blijven communiceren of het nog gaat zoals zowel formele als informele zorgverleners willen.
''Om te zeggen heel goede afspraken, zijn er toen niet helemaal gekomen.'' (Respondent 3, 15 april 2022, fragment 62).

Literatuur
Volgens Wittenberg et al. (2017) zijn een duidelijke taakverdeling en het uitspreken van verwachtingen door zowel formele als informele zorgverleners belangrijk voor gezamenlijkheid in de zorg, zoals ook in de resultaten van de interviews gebleken is.

Knulst (2017) stelt dat een andere dynamiek zal ontstaan als zorginstellingen naar familie duidelijk maken dat zij belangrijk voor de cliënt en voor de zorg zijn. Zoals in de resultaten gebleken is zou familie zich meer welkom en uitgenodigd willen voelen om te participeren in de zorg.

Conclusie
Volgens de respondenten is er onder het zorgpersoneel onduidelijkheid over het beleid betreffende familieparticipatie, waardoor hier in de praktijk niet overal mee gewerkt wordt. Ook worden niet op alle woongroepen duidelijke afspraken met familie gemaakt over taakverdeling en verwachtingen vanuit beiden kanten. Familie ervaart het soms zo dat SWZP wil dat de zorg volledig bij het zorgpersoneel ligt. Doordat dit gevoel er is voelt familie zich minder snel geroepen of toegestaan om te participeren in de zorg. Dit komt overeen met wat in de onderzochte literatuur naar voren gekomen is.

Persoonsgerichte zorg

Resultaat

Respondent 6 stelt dat persoonsgerichte zorg op een woongroep te zien is en dat familie dit waardeert. Respondent 3 geeft aan dat formele zorgverleners bij een andere woongroep bij familie aangeeft dat zij de zorg meer los moeten laten. Om dit te kunnen doen wil familie in de praktijk meer persoonsgerichte zorg zien.

''Volledige chaos. Ik had het gevoel van dat daar meer structuur in zat. En dan weet ik de éne dementie en de éne is anders dan de andere. Maar dat er toch een stukje meer nou ja, maatwerk zou zijn.'' (Respondent 3, 15 april 2022, fragment 76).

Volgens respondent 4 is het opstellen en overleggen van een goed zorgplan belangrijk voor het persoonsgericht werken. Dit zorgplan wordt een handvat in de samenwerking tussen formele en informele zorg en dus ook voor gezamenlijkheid in de zorg en familieparticipatie. Respondent 1 laat blijken dat participatie van familie nodig is voor persoonsgerichte zorg.

Literatuur

Van der Cingel en Jukema (2014) stellen dat persoonsgerichte zorg bevorderd wordt wanneer zorgpersoneel de familie actief betrekt bij het leven en de woonsituatie van de cliënt. Dit komt uit de resultaten van de interviews ook naar voren.

Conclusie

Volgens de respondenten wordt op een woongroep waar familieparticipatie als goed en gezamenlijkheid in de zorg ervaren wordt, persoonsgerichte zorg ook als goed ervaren. Persoonsgerichte zorg lijkt belangrijk te zijn in de waardering van familieparticipatie en gezamenlijkheid in de zorg. Andersom lijkt familieparticipatie ook nodig voor het verlenen van goede persoonsgerichte zorg, zoals in de onderzochte literatuur ook naar voren gekomen is.

Hoofdstuk 8 Conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk staat de conclusie uitgewerkt waarin antwoord gegeven is op de hoofdvraag. De conclusie is getrokken op basis van de beantwoording van de deelvragen in het voorgaande hoofdstuk. In het voorgaande hoofdstuk zijn de conclusies van de deelvragen gebaseerd op de uitwerking van de resultaten van de interviews die verbonden zijn aan de onderzochte literatuur.

Huidige situatie

Bij het beantwoorden van de deelvragen is tegen de verwachtingen in gebleken dat er een redelijk gezamenlijke visie op het concept van familieparticipatie is en dat zowel formele als informele zorgverleners het belangrijk vinden. Volgens de respondenten valt de lichamelijke zorg onder de taken van de formele zorgverleners en is de rol van familie om 'extraatjes' te doen in de zorg om het welzijn van de cliënten te verhogen. Ook kan familie achtergrondinformatie over de cliënt verschaffen, wat nodig is voor persoonsgerichte en goede zorg.

Over de visie van wat goede zorg is, hebben de respondenten ook een redelijk gezamenlijk beeld geschetst. Vooral voor informele zorgverleners is het van belang dat de cliënten zo verzorgd worden dat duidelijk is dat ze er nog toe doen en dat er aandacht voor gemoedsrust is. Formele zorgverleners sluiten hierbij aan met termen als inleven, meeleven, liefde, veiligheid, open houding voor wat in het moment nodig is en het kennen van de handleiding van de cliënten.

Familieparticipatie levert alle betrokkenen iets op en heeft dan ook betekenis voor hen. Doordat dit niet met elkaar gecommuniceerd is, hebben formele en informele zorgverleners het idee van elkaar dat er anders tegen familieparticipatie aangekeken wordt en dit niet gewaardeerd wordt. Ook is gebleken dat er verschil op de woongroepen van SWZP te zien is in hoeverre daar familieparticipatie ervaren wordt. Dit is volgens de respondenten te verklaren doordat er onder het zorgpersoneel onduidelijkheid over het beleid betreffende familieparticipatie is, waardoor hier in de praktijk niet overal mee gewerkt wordt. Per woongroep is geen verschil in ervaring tussen de formele en informele zorgverleners. Wel is duidelijk geworden dat het per familie verschilt in hoeverre zij kunnen en willen participeren in de zorg door hoe zij de achteruitgang van hun naaste verwerken en dat dit ook persoonsgericht benaderd zou moeten worden. De achteruitgang van de cliënt is confronterend voor familie en kan als resultaat hebben dat familie gaat proberen te ontwijken. Zeker als de samenwerking met het zorgpersoneel niet als prettig ervaren wordt, is er weinig wat familie bindt om te participeren.

In de samenwerking is op een aantal woongroepen wat misgegaan. De respondenten hebben aangegeven het belangrijk te vinden dat formele zorgverleners anders gaan samenwerken, namelijk door 'fouten' eerlijk te erkennen, aandacht te hebben voor emoties bij familie door begrip en medeleven te tonen en het banderen van de cliënten alsof het naasten van henzelf zijn. Ook is gebleken uit zowel de resultaten van de interviews als uit de onderzochte literatuur dat gezamenlijkheid, structuur en daarmee duidelijkheid onder de formele zorgverleners belangrijk is voor een goede samenwerking.

Volgens de respondenten is er vooral behoefte aan duidelijkheid, een fijne samenwerking en verbetering in de communicatie voordat meer met familieparticipatie gewerkt kan worden op de woongroepen van SWZP. Dit komt overeen met wat er in de literatuur naar voren gekomen is. Wittenberg et al. (2017) hebben onderzocht dat professionals tijdens de samenwerking met de informele zorggevers niet expliciet rekening houden met hun visie op de verdeling van de verantwoordelijkheden. Wat de rollen van de informele en formele zorgverleners in gaan houden wordt niet altijd overlegd, waardoor de verdeling van de verantwoordelijkheden onduidelijk kan zijn. Marcelle Mulder, beleidsadviseur geestelijke zorg stelt (in Knulst, 2017) dat een andere benadering

beter werkend zou kunnen zijn. Dit kan door de bestaande mantelkring bij inhuizing al te benaderen met het idee deze zoveel mogelijk intact te houden en met formele zorg aan te vullen met wat familie zelf wil en kan doen in de zorg voor de cliënt. Onuitgesproken verwachtingen komen naar voren als de grootste belemmering bij familieparticipatie. Volgens Sijmonsma (2011) voelen formele zorgverleners zich verantwoordelijk voor de zorg, zonder dat gerealiseerd wordt dat samenwerking met informele zorg essentieel is voor het verlenen van goede zorg. Familie voelt zich hierdoor minder uitgenodigd om een rol te spelen in de zorg en trekt zich dan ook steeds meer terug.

Aanbevelingen

De hoofdvraag luidt: *Wat is er mogelijk om familieparticipatie en daarmee meer gezamenlijkheid in de zorg, in het belang van het welzijn van de ouderen met dementie, te realiseren in de intramurale setting van SWZP?*

Door naar het verschil op de woongroepen te kijken en te vergelijken wat anders gedaan wordt op groepen waar familieparticipatie ervaren wordt, is inzichtelijk geworden dat er een aantal factoren van belang zijn om meer familieparticipatie in de intramurale setting van SWZP te kunnen realiseren. Wat vooral uitkomst zou kunnen bieden is het verbeteren van de communicatie en daarmee de duidelijkheid. Hieronder valt bij inhuizing duidelijke informatie over de gang van zaken (en familieparticipatie) binnen SWZP verschaffen aan familie. Ook het uitspreken van verwachtingen van zowel formele als informele zorgverleners en het afspreken van een duidelijke taakverdeling zijn fundamenteel voor het realiseren van familieparticipatie. Dit zou gedurende de samenwerking geëvalueerd moeten blijven worden. De manier van contact hebben is ook belangrijk, familie moet zich met het contact welkom en uitgenodigd voelen om te participeren in de zorg. Wanneer bewuster met deze aspecten gewerkt wordt op de woongroepen, zal de verwarring verdwijnen die er nu is tussen de formele en informele zorgverleners over hoe ze van elkaar denken dat ze over familieparticipatie denken.

Bij het beantwoorden van de deelvragen is ook naar voren gekomen dat de overeenkomst in de visie van de formele en informele zorgverleners over wat belangrijk in de zorg voor de cliënten is, een rol zou kunnen spelen in het bevorderen van de gezamenlijkheid in de zorg. Een gezamenlijke uitgesproken visie op de zorg zou meer kunnen verbinden en zo zou familieparticipatie mogelijk bevordert kunnen worden.

Om familieparticipatie te laten werken zijn ook een aantal factoren inzichtelijk geworden die invloed hebben op de waardering van familieparticipatie bij formele en informele zorgverleners op de woongroepen. Door in het werken met familieparticipatie en in de samenwerking met informele zorgverleners in het vervolg bewust om te gaan met deze factoren zou familieparticipatie in intramurale setting meer gerealiseerd kunnen worden.

1. Prettige samenwerking en het werken aan een goede band tussen formele en informele zorgverleners.
2. De betekenis die voor alle betrokkenen in familieparticipatie zit en wat het hen dus oplevert uitspreken, om zo onderling begrip te vergroten, te verbinden en een gezamenlijk doel in de zorg voor ogen te halen.
3. Rekening houden met weerstand bij formele en informele zorgverleners rond familieparticipatie en dit onderling bespreekbaar maken in de samenwerking zodat hiermee omgegaan kan worden zoals in die situatie passend is.
4. Aandacht voor eenheid onder formele zorgverleners binnen de teams, zodat er meer duidelijkheid naar familie is, de samenwerking als prettiger ervaren wordt en er meer familieparticipatie en gezamenlijkheid in de zorg ontstaat.
5. Zorg dat het mantelzorgbeleid bij alle zorgmedewerkers bekend is en hier dan ook mee gewerkt

wordt in de praktijk. Formele en informele zorgverleners moeten duidelijke afspraken maken en verwachtingen over de zorg uitspreken. Maak dit als duidelijk onderdeel van de taak van de verzorgenden op de woongroepen of stel hier iemand voor in dienst. Een investering hierin nu levert meer ruimte op in de toekomst.
6. Aandacht hebben voor persoonsgerichte zorg en de beleving hiervan voor formele en informele zorgverleners, aangezien dit samen lijkt te gaan met de waardering van familieparticipatie.

Hoofdstuk 9 Kwaliteit van de onderzoeksbevindingen

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de betrouwbaarheid, validiteit, generaliseerbaarheid en de ethische aspecten van dit onderzoek. Hierbij wordt ingegaan op zowel sterke als zwakke kanten van het onderzoek, zodat duidelijk is wat de uitkomsten van dit onderzoek opleveren.

Betrouwbaarheid

Baarda, et al. (2018) stellen dat betrouwbaarheid gaat om de mogelijkheid tot het navolgen en controleren van de stappen in het onderzoek. Betrouwbaarheid kan beïnvloed worden door toevalligheden rondom de onderzoeker, de dataverzamelingsmethode en de onderzoekssituatie. Om met subjectiviteit rondom de onderzoeker om te gaan is er in de data-analysetabellen van de resultaten van de interviews onderscheid gemaakt tussen de interpretaties en de letterlijk gesproken woorden door de respondenten. Hiermee is inzichtelijk geworden op welke interpretaties de resultaten gebaseerd zijn. Het hoofdstuk van de resultaatbeschrijving is dan ook onderbouwd met citaten uit de interviews met de respondenten.

Om met deze analyse-tabellen te kunnen werken zijn de interviews opgenomen en verbatim uitgewerkt. Over het algemeen waren de interviews goed terug te luisteren en is er goed feitelijk uitgewerkt wat er gezegd is door de respondenten. Bij één respondent bleef haar telefoon echter afgaan, wat haar soms uit haar verhaal haalde. Het interview is echter weer goed verder opgepakt, maar dit heeft mogelijk invloed gehad op de diepte die het interview heeft kunnen bereiken met deze respondent. Verder speelde bij sommige van de respondenten (de informele zorgverleners) emotie een rol in de interviews. Zo was er een respondent boos over de zorg en heeft in het interview echt onvrede over de zorg uitgesproken en werd hier later ook emotioneel van uit betrokkenheid naar diens naaste toe. Dit is op twee manieren van invloed op de betrouwbaarheid van de data. Ten eerste is dit van invloed op de voortgang van het interview. Om relevante informatie te vergaren heb ik als interviewer en onderzoeker soms bij moeten sturen met het stellen van vragen, om bijvoorbeeld niet in een spiraal van klagen over zorgpersoneel terecht te komen. Ten tweede kan hierover gezegd worden dat met dit onderzoek de ervaring rondom familieparticipatie van de betrokkenen in kaart gebracht zou worden, waardoor dit juist relevante en belangrijke informatie is. Aan de emoties die bij de respondenten en mogelijk andere betrokkenen spelen die met de interviews inzichtelijk geworden zijn, wilde ik juist ruimte geven in de interviews. Ik ben met de emotie van de respondenten omgegaan door ruimte te geven, maar niet in de emotie mee te gaan en als een partij ‘erbuiten’ te blijven. Wanneer een respondent vroeg naar mijn beleving heb ik bijvoorbeeld aangegeven dat ik daar in het interview niet op in wil gaan, zodat we in het interview echt bij het verhaal en de ervaring van de respondent blijven. Ook heb ik in het verbatim uitwerken van de interviews waar dat relevant was telkens een toelichting van de context over emotie bij respondenten bij het bijbehorende fragment geschreven, zodat ik hier met het interpreteren van de data rekening mee kon houden. Doordat dit terug te zien is, wordt hiermee de betrouwbaarheid van het onderzoek verhoogt.

Verder zijn per locatie van SWZP slechts één formele en één informele zorgverlener geïnterviewd. Hoewel deze respondenten aangeven dat de ervaring rondom familieparticipatie voor andere formele en informele zorgverleners per locatie hetzelfde speelt als voor hen, is dit niet gecontroleerd. Dit verzwakt de betrouwbaarheid van de resultaten van dit onderzoek.

Validiteit

Validiteit gaat volgens Baarda, et al. (2018) om het overeenkomen van de data met de werkelijkheid. Doordat literatuuronderzoek gehouden is voor het verzamelen van data en dit daarna voort te zetten, wordt de validiteit van de resultaten verhoogt. Alle literatuur is wetenschappelijk of uit de

beroepspraktijk en zijn zo recent van jaartal als gevonden kon worden, om zo de validiteit te verhogen.

De uitkomsten van het literatuuronderzoek komt overeen met de data uit de interviews met de respondenten. Dit zegt ook iets over de validiteit van de onderzoeksbevindingen. In de bronnen is begripsverheldering gedaan naar termen die een rol spelen rondom familieparticipatie. Om de validiteit te verhogen is ook begripsverheldering in de interviews gevraagd aan de respondenten. Hierdoor kan ervan uitgegaan worden dat met hetzelfde of net iets ander gebruik van begrippen, wel over hetzelfde gesproken wordt.

Voor de dataverzamelingsmethoden is, zoals eerder al beschreven in hoofdstuk 6 Onderzoeksopzet, gekozen voor het houden van diepte-interviews, maar hierbij is wel een begrippenlijst opgesteld met termen die in de interviews belangrijk waren (zie bijlage 5). Het doel hiervan was om de validiteit te verhogen door data te verzamelen over wat ik met dit onderzoek wilde onderzoeken. Ook zijn de interviews anoniem en in een vertrouwde gereserveerde ruimte afgenomen, zodat de veiligheid verhoogd werd en de kans op sociaal wenselijke antwoorden verlaagt. Dit verhoogt de validiteit van dit onderzoek.

Via mijn contactpersoon binnen SWZP ben ik in contact gebracht met iemand die mij binnen een locatie van SWZP zou koppelen aan een formele en een informele zorgverlener voor 2 van de interviews. Deze persoon heeft mijn contactpersoon echter in de mailwisseling meegenomen, waardoor deze respondenten mogelijk niet meer volledig anoniem waren. Ook waren deze respondenten van elkaar op de hoogte dat ze deelnamen aan dit onderzoek. Dit heeft mogelijk invloed gehad op het geven van sociaal wenselijke antwoorden in de interviews. De invloed hiervan lijkt echter klein te zijn, aangezien de respondenten ook ‘gewaagde’ uitspraken hebben gedaan in de interviews en niet enkel een mooie situatie geschetst hebben. Desondanks moet hierbij wel rekening gehouden worden op het gebied van validiteit van dit onderzoek.

Generaliseerbaarheid

In het geval van dit onderzoek is gericht op de formele en informele zorgverleners op de kleinschalige woongroepen van SWZP. Hieronder vallen de zorgmedewerkers en de mantelzorgers (of andere betrokken familieleden). Aangezien de formele en informele zorgverleners samen de gehele zorg aan de ouderen met dementie geven en hiervoor samenwerken onder de naam van familieparticipatie, zijn de respondenten relevant. SWZP heeft drie intramurale locaties. Van elke locatie zijn zowel een formele als een informele zorgverlener geïnterviewd, om de relevantie en generaliseerbaarheid van de uitkomsten van het onderzoek te verhogen.

Daarnaast ben ik er met het schrijven van het resultatenhoofdstuk achter gekomen dat bijna alle respondenten vrouwen zijn. Er zijn ook mannelijke formele en informele zorgverleners. Er is echter maar één mannelijke informele zorgverlener betrokken geweest bij dit onderzoek. Dit zou mogelijk een kleine invloed kunnen hebben op de bruikbaarheid van de uitkomsten van dit onderzoek voor mannelijke formele en informele zorgverleners binnen SWZP. Hier staat tegenover dat elke zorgverlener onder dezelfde visie zou moeten werken, dus zijn de resultaten tot op zeker hoogte wel te generaliseren voor mannelijke zorgverleners.

De factoren die binnen SWZP van invloed zijn op familieparticipatie in intramurale setting die met dit onderzoek naar voren gekomen zijn, kunnen mogelijk ook van invloed zijn bij familieparticipatie in andere zorginstellingen. Deze zouden in die instelling echter wel onderzocht moeten worden, voordat uitkomsten uit dit onderzoek gekoppeld kunnen worden.

Ethische aspecten

Met dit onderzoek is ook nagedacht over de mogelijke gevolgen van dit onderzoek op de respondenten en andere betrokkenen, om zo ethisch verantwoord onderzoek te kunnen doen. Met dit onderzoek zullen respondenten en de doelgroep geen schade ondervinden. Er is onderzoek gedaan naar iets wat het welzijn van cliënten, formele en informele zorgverleners kan bevorderen. De uitkomsten hiervan kunnen de onrust en de emoties die er nu speken rondom familieparticipatie binnen SWZP niet verergeren, enkel mogelijk verbeteren. Ook kan aan de respondenten en anderen niks verplicht worden naar aanleiding van dit onderzoek.

Deel 3 Beroepsproduct terugkoppeling onderzoeksbevindingen

Hoofdstuk 10 Terugkoppeling

In dit deel van de scriptie is een vertaalslag van de opgedane inzichten uit het onderzoek gemaakt naar de beroepspraktijk. Eerst is uitgelegd wat als beroepsproduct ontwikkeld is, waarna een verantwoording te lezen is van het ontwerpen van dit product en de gemaakte keuzes voor terugkoppelen in de beroepspraktijk.

Beroepsproduct

Er is een adviesrapportage geschreven, die op maandag 6 juni 2022 naar de Manager Zorg van SWZP en een Kwaliteitsmedewerker Welzijn gemaild is. In bijlage 1 is het beroepsproduct in te zien en in bijlage 2 een bewijs van de terugkoppeling. Naar aanleiding van de terugkoppeling is er een vergadering georganiseerd op donderdag 14 juli 2022 met een aantal managers van SWZP en de directeur, waarin de bevindingen uit het onderzoek en de aanbevelingen uit de adviesnota gepresenteerd worden. Hierna zal in deze vergadering een gesprek plaatsvinden met de aanwezigen over de verdere vormgeving van familieparticipatie binnen SWZP.

Verantwoording

Kern van de kwestie

Gedurende het hele onderzoek is het thema het begeleiden van mantelzorgers naar gezamenlijkheid in de zorg geweest, maar is uiteindelijk aangescherpt naar familieparticipatie in intramurale setting. Vanaf het begin van het onderzoek zijn er signalen geweest dat er botsende verwachtingen tussen familie en het zorgpersoneel zijn, dat er weinig duidelijke afspraken over taken gemaakt worden en dat de samenwerking een rol speelt omtrent hoe de gezamenlijkheid in de zorg ervaren wordt. Deze signalen zijn gedurende het onderzoek ook als hoofdzaken naar voren gekomen.

Bij aanvang van het onderzoek was er een duidelijk mantelzorgbeleid binnen de organisatie. De verwachting was dan ook dat er in de praktijk volgens dit beleid gewerkt werd, maar dat het in de uitvoering niet goed van de grond kwam. Bij aanvang leken redenen waardoor het in de praktijk niet overal van de grond kwam dat familie deze last niet aan zou kunnen of niet zou willen dragen en dat formele zorgverleners bang waren om familie te veel te belasten. Ook leek werkdruk en zichzelf verantwoordelijk over de zorg voelen voor de formele zorgverleners een rol te spelen. Het idee voor dit onderzoek was eerst dan ook om factoren in kaart te brengen die van invloed zijn op familieparticipatie in intramurale setting om hiermee het beleid mogelijk aan te scherpen. Gedurende het onderzoek is echter aan het licht gekomen dat niet alle formele zorgverleners op de hoogte van dit beleid zijn en hier in de praktijk dus ook niet actief mee werken. Dit gaat eenheid in de teams tegen en heeft een negatieve invloed op de samenwerking met familie. Ook is duidelijk geworden dat familie het gevoel heeft niet welkom te zijn om een rol te spelen in de zorg. De kern van het probleem blijkt dus iets anders te liggen.

Het doel van dit onderzoek is dan ook om factoren die invloed hebben in kaart te brengen en aanbevelingen te doen aan SWZP over wat er mogelijk is om familieparticipatie rondom ouderen met dementie in de intramurale setting in de praktijk te bewerkstelligen en zo meer gezamenlijkheid in de zorg te creëren.

Mijn standpunt

Voor mij als persoon is familie belangrijk. Ik ervaar veel steun aan hen en ik merk dat ik in contact met mijn netwerk sterker in mijn schoenen sta en rustiger met tegenslag kan omgaan. Als toekomstig professional vind ik familie ook belangrijk, aangezien zij deel uitmaken van het netwerk van een cliënt waar ik als maatschappelijk werker uiteraard aandacht voor heb rondom het welzijn van mensen. Maatschappelijk werk heeft namelijk als doelstelling dat mensen zich in wisselwerking met hun sociale omgeving zo goed als mogelijk is, kunnen ontplooien. Ik vind betrokkenheid van familie in de zorg dan ook belangrijk. Dit kan positieve gevolgen hebben voor het welzijn van de cliënt, maar is ook in het belang van de familie zelf en van de zorginstelling. Familie weet hoe het met hun naaste gaat en het bijdragen aan het welzijn verhoogt het eigen welzijn ook. De zorgmedewerkers houden meer tijd voor andere taken of cliënten over als dit goed loopt en de zorg wordt beter en persoonsgerichter.

Voor betrokkenheid van familie in de zorg is vanzelfsprekend ook samenwerking nodig tussen formele en informele zorgverleners, wat soms lastig kan zijn door andere achtergronden en referentiekaders. Wanneer dit niet goed loopt, levert het meer spanning op dan wat familieparticipatie in het welzijn en het belang van de cliënt en diens familie kan opleveren. Ondanks dit risico en deze uitdagingen in de samenwerking om familieparticipatie te realiseren is het naar mijn mening belangrijk om hier toch meer in te bereiken en zie ik hier ook kansen in liggen.

Oplossingsrichting

Samenwerking is, zoals hiervoor beschreven is, als duidelijke factor die van invloed is op familieparticipatie naar voren gekomen. De beleving van zowel de formele als informele zorgverleners zijn over deze samenwerking en familieparticipatie onderzocht. Een belangrijk aanknopingspunt dat een kans voor een oplossing biedt, is het bevorderen van de communicatie tussen formele en informele zorgverleners. Dit heeft als doel dat onuitgesproken verwachtingen en onduidelijke taken tegengegaan worden. Een ander aanknopingspunt is verbinden tussen formele en informele zorgverleners door in de samenwerking een gezamenlijke visie op goede zorg uit te spreken.

Wat echter als onverwachte factor naar voren gekomen is, betreft de samenwerking en eenheid van de formele zorgverleners onderling en de invloed die dit op de samenwerking met de informele zorgverleners en familieparticipatie heeft. Hierin speelt ook het beleid van de zorginstelling een rol en hoe formele zorgverleners hiermee werken in de praktijk. Naar mijn idee zou hier nog verder onderzoek naar gedaan moeten worden, aangezien dit een grote invloed heeft op de gezamenlijkheid in de zorg en op de familieparticipatie in intramurale setting van SWZP.

Zoals Marcelle Mulder, beleidsadviseur geestelijke zorg (in Knulst, 2017) gesteld heeft, zou een andere benadering van de formele zorgverleners gepast zijn. Deze andere houding zou te zien zijn als dat de bestaande mantelkring bij inhuizing al benaderd wordt met het idee deze zoveel mogelijk intact te houden en met formele zorg aan te vullen op wat familie zelf wil en kan doen in de zorg voor de cliënt. De respondenten hebben laten blijken dat zij het gevoel hebben nu niet welkom te zijn om te participeren in de zorg. Deze andere houding van formele zorgverleners en daarmee een andere benadering naar informele zorgverleners en de zorg in zijn geheel toe, zal een kleine stap kunnen zijn om meer familieparticipatie in intramurale setting van SWZP te bereiken.

Als eerstvolgende stap zal het meest te bereiken zijn in die samenwerking tussen formele en informele zorgverleners. Dit zal spanningen die nu onderling bestaan kunnen neutraliseren, waardoor meer ruimte zal ontstaan om familie meer te betrekken in de zorg. Een andere belangrijke stap is de samenwerking tussen formele zorgverleners en de hogere lagen binnen de zorginstelling. Ook hier is meer communicatie en daarmee duidelijkheid gewenst.

Oogst

Zoals vanuit de respondenten en signalen uit de beroepspraktijk naar voren gekomen is, hebben de ouderen met dementie die wonen in intramurale setting baat bij betrokkenheid van familie. Zij zijn bekend, kennen de persoon van voor de dementie, kunnen gedrag mogelijk verklaren, kunnen handvatten aan de formele zorgverleners geven om met de cliënt om te gaan en ze voelen meer 'als eigen'. Voor het welzijn en de kwaliteit van leven is betrokkenheid van familie in de zorg dan ook belangrijk. Voor familie is dit zelf ook belangrijk voor hun eigen gemoedsrust en als onderdeel van het rouwproces waar zij doorheen gaan. Dat dit soms nog mis loopt gaat het welzijn van de cliënten en hun familie tegen. Dit onderzoek draagt bij aan het meer verbinden in de zorg en het betrekken van familie.

Dit onderzoek heeft ook een meerwaarde binnen de huidige beroepspraktijk. SWZP werkt met een mantelzorgbeleid om invulling aan familieparticipatie en het belang ervan te geven, maar in de praktijk komt dit nog niet overal even goed van de grond. Er komen dan ook signalen binnen van ontevredenheid waar tijd van de organisatie aan verloren raakt. Binnen de organisatie zouden veranderingen kunnen helpen om dit beter te laten verlopen. Dit levert SWZP ook veel op, zoals tevredenheid van familie, tevredenheid en duidelijkheid onder werknemers, welzijn van cliënten en het bespaart kosten wanneer familie taken op zich nemen.

Sociaal werkers houden zich bezig met de cliënt in wisselwerking met diens omgeving. Beroepstaken houden zich bezig met de samenwerking tussen formele en informele partijen in het netwerk om het welzijn van de cliënten te bevorderen en het hulpverleningsproces ten goede te komen. Dit onderzoek draagt bij aan het in kaart brengen wat voor factoren hier invloed op kunnen hebben en hoe processen in de samenwerking een rol kunnen spelen in de waardering en uitvoering van familieparticipatie in de praktijk.
Verder heeft dit onderzoek een andere meerwaarde voor het beroep, namelijk dat het belang onder de aandacht gebracht is van het onderzoeken van signalen uit de praktijk. Zo kunnen belemmeringen en factoren in kaart gebracht worden die het werk in de praktijk in de weg staan, waar vervolgens iets aan gedaan kan worden. Als een professional iets opvalt is het onderdeel van de beroepstaak om hier iets mee te doen en het beroep zo in ontwikkeling te houden.

De uitkomsten van dit onderzoek hebben een meerwaarde voor het politieke en maatschappelijke debat over sociaal werk. Zoals in de probleemverkenning al naar voren gekomen is stelt BPSW (2016a) dat een huidige ontwikkeling gaande is van verzorgingsstaat richting 'zorgzame samenleving' en de ontwikkeling van de vermaatschappelijking van de zorg. Dit thema is dan ook onderdeel van het huidige politieke en maatschappelijke debat. Voor professionals werkzaam in de beroepspraktijk ligt hier dan ook een verantwoordelijkheid om signalen in kaart te brengen, te onderzoeken, een professionele visie op te vormen en dit uit te dragen in het politieke en maatschappelijke debat om de cliënten recht aan te doen. Dat is precies wat er met dit onderzoek gedaan is en wat door andere professionals verder opgepakt kan worden.

Boodschap

Met dit onderzoek wil ik bewustwording creëren door te adviseren om aandacht te hebben voor de factoren die spelen rondom familieparticipatie in de praktijk en de waardering hiervan die uit dit onderzoek naar voren gekomen zijn. Deze factoren staan uitgebreid beschreven in het hoofdstuk van de conclusies en aanbevelingen. Met deze bewustwording door het advies zou ik willen bereiken dat deze factoren meegenomen kunnen worden in de veranderingen waar de organisatie nu mee bezig is. Uiteindelijk zou ik willen dat familieparticipatie in de praktijk meer tot zijn recht komt, waardoor het welzijn van de cliënten bevorderd wordt en de formele en informele zorgverleners hun samenwerking als fijner gaan ervaren.

Publiek en vorm

Om deze boodschap over te kunnen brengen en deze verandering te bewerkstelligen in de praktijk is het beleid van SWZP nodig. Momenteel wordt gekeken naar het beleid binnen SWZP en is de zorginstelling bezig met het aanbrengen van veranderingen om de doelen te kunnen behalen. Dit is dan ook een goed moment om de bevindingen van dit onderzoek met het management te delen, zodat dit geïntegreerd kan worden in de veranderingen binnen SWZP. Een passende vorm hiervoor is dan ook om een advies aan het management te schrijven. Het management heeft invloed op het beleid en de hogere lagen binnen SWZP, maar staat ook in contact met de formele en informele zorgverleners op de woongroepen. De manager en kwaliteitsmedewerker met wie het advies gedeeld is, kunnen in hun werk dan ook deze inzichten uitdragen. Dit heeft als doel dat formele en informele zorgverleners hier in de praktijk al van kunnen leren en mogelijk al veranderingen kunnen aanbrengen.

Literatuurlijst

AKMI. (2021, november 29). *Langdurige Zorg en Ondersteuning*. Opgeroepen op februari 18, 2022, van Amsterdams Kenniscentrum voor Maatschappelijke Innovatie: https://www.hva.nl/akmi/gedeelde-content/lectoraten/lectoraat-langdurige-zorg-en-ondersteuning/lectoraat-langdurige-zorg-en-ondersteuning.html

Alderliesten, H., Feddema, A., De Gast, W.-J., Ishak, S., Merkus, M., Ramaker, L., . . . Zwart-Olde, I. (2020, juni 24). *Zorg samen! Hét magazine met aandacht voor vrijwilligers in zorg en ondersteuning.* Opgeroepen op maart 8, 2022, van Movisie: https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2020-06/Zorg-Samen-magazine-Movisie.pdf

Alzheimer Nederland. (2021, februari). *Factsheet cijfers en feiten over dementie*. Opgeroepen op februari 22, 2022, van Alzheimer Nederland: https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie

Alzheimer Nederland. (z.d.). *Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en dementie*. Opgeroepen op februari 2022, van Dementie.nl: https://www.dementie.nl/over-dementie/wetten-en-instanties/wetten/wet-maatschappelijke-ondersteuning-wmo-en-dementie

Alzheimer Society. (z.d.). *Making meaningful visits*. Opgeroepen op februari 2022, van Alzheimer Society: https://alzheimer.ca/en/help-support/i-have-friend-or-family-member-who-lives-dementia/making-meaningful-visits#The_importance_of_visiting

Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., & Van der Velden, T. (2018). *Basisboek Kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (4de druk). Groningen/Utrecht: Noordhoff. Opgeroepen op maart 2022

BPSW. (2016a). *Beroepsprofiel van de maatschappelijk werker. Positionering, taken en competenties van het beroep maatschappelijk werker.* Utrecht: Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk. Opgeroepen op februari 2022

BPSW. (2016b). *Beroepscode voor de maatschappelijk werker. Collectieve beroepsnormen van het beroep maatschappelijk werker.* Utrecht: Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk. Opgeroepen op februari 2022

Buijssen, H. (2009). *'Mijn moeder lag om 11 uur nóg in bed'. Omgaan met kritiek van familie: negen effectieve strategieën.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum. Opgeroepen op maart 6, 2022, van https://link-springer-com.rps.hva.nl/content/pdf/10.1007%2F978-90-313-7798-5.pdf

Droës, R. M. (2010). *Omgaan met de gevolgen van dementie: het psychosociale perspectief.* Opgeroepen op februari 26, 2022, van VU Research Portal: https://research.vu.nl/ws/files/73661393/Oratie%20Dr%C3%B6es

Hengelaar, A. H., Van Hartingsveldt, M., Wittenberg, Y., Van Etten-Jamaludin, F., Kwekkeboom, R., & Satink, T. (2017, september 9). *Exploring the collaboration between formal and informal care from the professional perspective—A thematic synthesis.* Opgeroepen op maart 4, 2022, van Wiley Online Library: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hsc.12503

Klingeman, C., Hoogenboom, A., & De Lange, j. (2007, januari). *De rol van familieleden bij kleinschalig wonen voor mensen met dementie in De Rustenburg.* Opgeroepen op februari 2022, van Moderne-Dementiezorg: https://modernedementiezorg.nl/uploads/rol%20van%20familie%20in%20kleinschalig%20wonen.pdf

Knulst, M. (2017, april 19). *Meer dan 'extra handen'*. Opgeroepen op maart 9, 2022, van Springer Link: https://link-springer-com.rps.hva.nl/article/10.1007/s12428-017-0030-5

Martin-Cook, K., Hynan, L., Chafetz, P. K., & Weiner, M. F. (2001, juni). *Impact of family visits on agitation in residents with dementia.* Opgeroepen op februari 2022, van Sage Publishing: https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/153331750101600307

Mens en Samenleving. (2016, december 9). *Van verzorgingsmaatschappij naar participatiemaatschappij*. Opgeroepen op februari 2022, van Mens en Samenleving: https://mens-en-samenleving.infonu.nl/politiek/91737-van-verzorgingsmaatschappij-naar-participatiemaatschappij.html

Moïse, P., Schwarzinger, M., & Um, M.-Y. (2004, juli 28). *Dementia Care in 9 OECD Countries*. Opgeroepen op februari 2022, van OECDiLibrary: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/dementia-care-in-9-oecd-countries_485700737071;jsessionid=0hiO9lqPieIdB2aY-5WnNpnl.ip-10-240-5-46

Movisie. (2014, maart 11). *Wmo 2015: wat is er veranderd?* Opgeroepen op februari 2022, van Movisie: https://www.movisie.nl/artikel/wmo-2015-wat-er-veranderd

Movisie. (2015, december 8). *De voordelen van de participatiesamenleving*. Opgeroepen op februari 2022, van Movisie: https://www.movisie.nl/artikel/voordelen-participatiesamenleving

Movisie. (2017, oktober 24). *Van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat'. Geef mantelzorgers de ruimte*. Opgeroepen op maart 4, 2022, van Movisie: https://www.movisie.nl/artikel/zorgen-naar-zorgen-dat

Movisie. (2020, april 22). *Bekijk de vernieuwde Zorgstandaard Dementie*. Opgeroepen op maart 8, 2022, van Movisie: https://www.movisie.nl/artikel/bekijk-vernieuwde-zorgstandaard-dementie

Movisie. (2021a, oktober 28). *Infographic: drie vraagstukken van mantelzorgers*. Opgeroepen op maart 2022, van Movisie: https://www.movisie.nl/publicatie/infographic-drie-vraagstukken-mantelzorgers

Movisie. (2021b, oktober 12). *Samenwerken met informele zorg: 5 condities voor succesvolle samenwerking*. Opgeroepen op maart 7, 2022, van Movisie: https://www.movisie.nl/publicatie/samenwerken-informele-zorg-5-condities-succesvolle-samenwerking

Movisie. (z.d.). *Anderen ontmoeten*. Opgeroepen op februari 2022, van Movisie: https://www.movisie.nl/interventiewijzer/anderen-ontmoeten

Rijksoverheid. (z.d.-a). *Wanneer ben ik mantelzorger?* Opgeroepen op februari 22, 2022, van Rijksoverheid: https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg/vraag-en-antwoord/wanneer-ben-ik-mantelzorger

Rijksoverheid. (z.d.-b). *Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)*. Opgeroepen op februari 2022, van Rijksoverheid: https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/wmo-2015

Rijksoverheid. (z.d.-c). *Wet langdurige zorg (Wlz)*. Opgeroepen op februari 2022, van Rijksoverheid: https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/verpleeghuizen-en-zorginstellingen/wet-langdurige-zorg-wlz

Royers, T. (2009, april). *Naar een familievriendelijke Ouderenzorg*. Opgeroepen op februari 16, 2022, van SpringerLink: https://link-springer-com.rps.hva.nl/article/10.1007/BF03088255

Schutte, W., Zwart-Olde, I., Nanninga, K., & Feddema, A. (2021, oktober 18). *3 vraagstukken van mantelzorgers. Aan de slag met oplossingsrichtingen en taaie opgaven binnen In voor mantelzorg-thuis.* Opgeroepen op maart 5 2022, van Movisie: https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2022-01/Infographic-vraagstukken-mantelzorgers.pdf

Sijmonsma, S. (2011, juli 24). *Participatie van familie en vrijwilligers vraagt sturing*. Opgeroepen op maart 6, 2022, van Springer Link: https://link-springer-com.rps.hva.nl/article/10.1007/s12477-011-0044-5

Stichting Wonen en Zorg Purmerend. (2015, augustus). *Wp-content* [Foto]. Opgeroepen op maart 9, 2022, van Stichting Wonen en Zorg Purmerend: https://www.wonenenzorgpurmerend.nl/wp-content/uploads/2015/08/swzp-logo-123x110px.png

Stichting Wonen en Zorg Purmerend. (2020). *1.6.7 Beleid mantelzorg.* Purmerend: Stichting Wonen en Zorg Purmerend. Opgeroepen op februari 2022

Stichting Wonen en Zorg Purmerend. (2022). *Brochure Verblijf met behandeling binnen Stichting Wonen en Zorg Purmerend. Informatie voor bewoners met een Wlz-indicatie met behandeling.* Purmerend: Stichting Wonen en Zorg Purmerend. Opgeroepen op februari 2022

Stichting Wonen en Zorg Purmerend. (z.d.-a). *Over SWZP*. Opgeroepen op februari 23, 2022, van Stichting Wonen en Zorg Purmerend: https://www.wonenenzorgpurmerend.nl/overons/overswzp/

Stichting Wonen en Zorg Purmerend. (z.d.-b). *Missie en visie*. Opgeroepen op februari 2022, van Stichting Wonen en Zorg Purmerend: https://www.wonenenzorgpurmerend.nl/overons/missievisie/

Stichting Wonen en Zorg Purmerend. (z.d.-c). *Vernieuwing bij SWZ Purmerend dankzij verandertraject*. Opgeroepen op februari 20, 2022, van Stichting Wonen en Zorg Purmerend: https://www.wonenenzorgpurmerend.nl/actueel/vernieuwing-bij-swz-purmerend-dankzij-verandertraject/

Te Boekhorst, S., Depla, M. F., Pot, A. M., & Eefsting, J. A. (2007, februari). *Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: een begripsverheldering*. Opgeroepen op februari 2022, van Springer Link: https://link-springer-com.rps.hva.nl/article/10.1007/BF03074820

Tweede Kamer. (2014, juli 2). *Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving*. Opgeroepen op februari 2022, van Tweede Kamer: https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/plenaire_verslagen/kamer_in_het_kort/verzorgingsstaat

Van Beuningen, J. (2013, december 19). *Meer en beter contact met anderen van belang voor geluk*. Opgeroepen op februari 2022, van CBS: https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2013/51/meer-en-beter-contact-met-anderen-van-belang-voor-geluk

Van Dale. (z.d.). *Mantelzorg*. Opgeroepen op februari 21, 2022, van Van Dale: https://pakket45-vandale-nl.rps.hva.nl/?dictionaryId=gwn&article=%7B%22search%22%3A%22mantelzorg%22,%22index%22%3A0,%22type%22%3A%22EXACT%22,%22dictionaryId%22%3A%22gwn%22%7D&query=mantelzorg

Van der Cingel, C. J., & Jukema, J. S. (2014). Persoonsgerichte zorg voor ouderen. In C. J. Van der Cingel, & J. S. Jukema, *Persoonsgerichte zorg* (pp. 7-18). z.p.: Bohn Stafleu van Loghum. doi:10.1007/978-90-368-0449-3_2

Van Halem, N. (2015, december 5). *Samenwerken met de informele zorg*. Opgeroepen op maart 8, 2022, van Springer Link: https://link-springer-com.rps.hva.nl/article/10.1007/s12632-015-0117-2#Abs1

Verbeek, H., Zwakhalen, S. M., Van Rossum, E., Kempen, G. I., & Hamers, J. P. (2013, november 8). *Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: de invloed op bewoners, mantelzorgers en medewerkers*. Opgeroepen op februari 2022, van Springer Link: https://link-springer-com.rps.hva.nl/article/10.1007/s12439-013-0044-2

Vrije Universiteit Amsterdam. (2017). *Handboek met informatie en activiteiten voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.* Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam. Opgeroepen op februari 2022

Waardigheid en trots. (z.d.). *Waardigheid en trots. Liefdevolle zorg voor onze ouderen.* Opgeroepen op februari 2022, van Waardigheid en trots: https://www.waardigheidentrots.nl/wp-content/uploads/2015/04/waardigheid-en-trots-liefdevolle-zorg-voor-onze-ouderen1.pdf

Wittenberg, Y., Kwekkeboom, R., Staaks, J., Verhoeff, A., & De Boer, A. (2017, november 17). *Informal caregivers' views on the division of responsibilities between themselves and professionals: A scoping review.* Opgeroepen op maart 5, 2022, van Wiley Online Library: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hsc.12529

Zorg voor Beter. (2018a, oktober 13). *Wat is familieparticipatie?* Opgeroepen op februari 2022, van Zorg voor Beter: https://www.zorgvoorbeter.nl/familieparticipatie/ouderenzorg

Zorg voor Beter. (2018b, oktober 13). *Verschillende rollen van familieleden*. Opgeroepen op februari 2022, van Zorg voor Beter: https://www.zorgvoorbeter.nl/familieparticipatie/rollen-van-familieleden

Zorg voor Beter. (2018c, oktober 13). *De COUP-werkwijze*. Opgeroepen op februari 2022, van Zorg voor Beter: https://www.zorgvoorbeter.nl/familieparticipatie/werkwijze

Zorg voor Beter. (z.d.). *Familieparticipatie*. Opgeroepen op februari 20, 2022, van Zorg voor Beter: https://www.zorgvoorbeter.nl/familieparticipatie