

Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: de invloed op bewoners, mantelzorgers en medewerkers

Auteurs: Hilde Verbeek, Sandra M. G. Zwakhalen, Erik van Rossum, Gertrudis I. J. M. Kempen, Jan P. H. Hamers

Samenvatting

De verpleeghuiszorg voor ouderen met dementie zet sterk in op een ontwikkeling naar kleinschalige woonvormen, zowel nationaal als internationaal. In kleinschalige woonvormen woont een beperkt aantal ouderen, in Nederland doorgaans zes tot acht personen, samen en wordt er zoveel mogelijk gestreefd naar een situatie zoals thuis. In een quasi-experimentele studie zijn de effecten van kleinschalige woonvormen onderzocht op bewoners ($n = 259$), mantelzorgers ($n = 206$) en verzorgenden ($n = 305$). Gedurende één jaar (nulmeting en vervolgmetingen na zes en 12 maanden) zijn hierbij twee typen verpleeghuiszorg met elkaar vergeleken: 28 kleinschalige woonvormen en 21 psychogeriatrische afdelingen in gewone verpleeghuizen. Matching werd toegepast om de vergelijkbaarheid van bewoners wat betreft cognitie en functionele status bij aanvang van de studie te vergroten. Het huidige onderzoek toont een genuanceerd beeld van kleinschalige woonvormen. Op de belangrijkste uitkomstmaten, zoals kwaliteit van leven en gedrag van bewoners en arbeidstevredenheid en -motivatie van verzorgenden, werden geen significante verschillen gevonden in vergelijking met gewone verpleegafdelingen. Deze uitkomsten geven aan dat kleinschalige woonvormen niet automatisch betere voorzieningen zijn dan gewone verpleeghuiszorg. Een volledige overgang naar kleinschalige woonvormen is daarom niet vanzelfsprekend. Gezien de heterogeniteit van de doelgroep is aanbevolen door middel van diversiteit keuzemogelijkheden te bieden voor mensen met dementie en hun naasten.

Small-scale, homelike care environments for people with dementia: effects on residents, family caregivers and nursing staff

Abstract

Institutional dementia care is increasingly directed towards small-scale and homelike care environments, in The Netherlands as well as abroad. In these facilities, a small number of residents, usually six to eight, live together, and normal daily household activities and social participation are emphasized. In a quasi-experimental study, we studied the effects of small-scale, homelike care environments on residents ($n = 259$), family caregivers ($n = 206$) and nursing staff ($n = 305$). We compared two types of institutional nursing care during a 1 year period (baseline assessment and follow-up measurements at 6 and 12 months): (28) small-scale, homelike care environments and (21) psychogeriatric wards in traditional nursing homes. A matching procedure was applied to increase comparability of residents at baseline regarding functional status and cognition. This study was unable to demonstrate convincing overall effects of small-scale, homelike care facilities. On our primary outcome measures, such as quality of life and behaviour of residents and job satisfaction and motivation of nursing staff, no differences were found with traditional nursing homes. We conclude that small-scale, homelike care environments are not necessarily a better care environment than regular nursing homes and other types of living arrangements should be considered carefully. This provides opportunities for residents and their family caregivers to make a choice which care facility suits their wishes and beliefs best.

Kernwoorden: dementie, kleinschalig wonen, kwaliteit van leven, verpleeghuiszorg

Keywords: Dementia, Long-Term Care, Nursing home, Quality of life, small-scale housing

Inleiding

Circa één op de vijf mensen krijgt dementie en in Nederland leven op dit moment bijna 250.000 mensen met dementie.⁴ Recente schattingen wereldwijd geven aan dat er iedere vier seconde iemand met dementie bijkomt.⁵ De ziektelast van dementie is hoog, en ook de kosten van de ziekte zijn aanzienlijk. Deze kosten werden in 2011 geschat op 3,9 miljard euro in Nederland, oftewel bijna 5% van de totale zorgkosten.⁶ Het nieuwe Deltaplan Dementie noemt dementie daarom ook het sociaal-economische probleem van de 21e eeuw.⁷ Het huidige beleid gericht op zorg voor mensen met dementie zet sterk in op deinstitutionalisering. Mensen met dementie moeten in staat gesteld worden om zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven wonen. Wanneer dit niet meer mogelijk is, moet de zorg in instellingen zo huiselijk mogelijk worden vormgegeven.⁸

Binnen de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie ligt de nadruk daarom in toenemende mate op het bevorderen van het welzijn van bewoners. Waarden zoals het ondersteunen van hun autonomie, het mogelijk maken dat mensen hun eigen levensstijl kunnen voortzetten en een focus op kwaliteit van leven zijn hierbij van groot belang. Geïntegreerde zorgprogramma's, zoals persoonsgerichte zorg afgestemd op individuele behoeften van bewoners, worden ontwikkeld om deze waarden te ondersteunen. De focus op de-institutionalisering en welzijn heeft geresulteerd in de ontwikkeling van nieuwe woonzorgomgevingen voor mensen met dementie. Veranderingen in zowel fysieke omgeving als zorgprogramma zijn gericht op het aanbieden van zorg in een kleinschalige en huiselijke omgeving.^{9,10,11} In Nederland heeft de ontwikkeling van kleinschalige woonvormen een vlucht genomen, mede gestimuleerd door de overheid, waardoor het een belangrijk deel vormt van het totale aanbod van verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. Ook internationaal zijn vergelijkbare concepten⁹ geïmplementeerd waaronder in Zweden,¹² Duitsland¹³ en de Verenigde Staten.¹⁴

Ondanks de sterke toename is wetenschappelijk onderzoek naar effecten van kleinschalige woonvormen schaars. Internationaal onderzoek laat gemengde resultaten zien van kleinschalige woonvormen in vergelijking met reguliere zorg over de tijd. Bewoners zouden een betere mobiliteit en kwaliteit van leven behouden,^{14,15} maar ook verhoogde gedragsproblemen zijn gerapporteerd.¹⁶ De tevredenheid van mantelzorgers is hoger in kleinschalige woonvormen in vergelijking tot reguliere zorg, maar effecten op ervaren zorgbelasting zijn onduidelijk.^{17,18} Kleinschalige woonvormen lijken een aantrekkelijke werkomgeving voor medewerkers met een positieve invloed op werkkenmerken zoals autonomie, maar bevindingen rondom burn-out symptomen van verzorgenden zijn tegenstrijdig.^{12,13,19} Bij aanvang van het huidige onderzoek was in Nederland slechts één wetenschappelijke studie verricht, die positieve effecten suggereerde voor bewoners op enkele domeinen van kwaliteit van leven en werkbelasting voor medewerkers.¹⁹ Voorgaande studies worden echter beperkt door methodologische tekortkomingen, zoals kleine steekproefgroottes, het ontbreken van een controlegroep, geen of slechts korte termijnvervolgmetingen en een grote variatie in cognitieve en functionele vaardigheden van bewoners.¹

Aangezien het aantal ouderen met dementie in de toekomst sterk zal stijgen en de verpleeghuiszorg steeds vaker georganiseerd wordt in kleinschalige woonvormen is er een grote behoefte aan gecontroleerde studies. Dit artikel beschrijft de opzet, uitvoer en resultaten van een grootschalige effect- en procesevaluatiestudie van kleinschalige woonvormen, die als eerste een vergelijkbare groep bewoners wat betreft zorgzwaarte volgt in de tijd, met vervolgmetingen na 6 en twaalf maanden en een gelijktijdige effectmeting uitvoert van uitkomsten bij bewoners, mantelzorgers en medewerkers.

Methode

Een quasi-experimenteel, longitudinaal onderzoek is uitgevoerd met drie metingen: een nulmeting en vervolgmetingen na zes en 12 maanden. Twee typen verpleeghuiszorg zijn geselecteerd: kleinschalige woonvormen (experimentele groep) en psychogeriatrische afdelingen in gewone verpleeghuizen (controlegroep). Beide condities vertegenwoordigen bestaande verpleeghuiszorg voor ouderen met dementie. De dataverzameling is uitgevoerd in de periode april 2008 t/m januari 2010.

Setting en studiepopulatie

De experimentele groep bestond uit 28 kleinschalige woonvormen, geselecteerd op basis van de volgende criteria: (1) maximaal acht bewoners per woonvorm; (2) het voeren van een gezamenlijk huishouden, en dagelijks koken op de afdeling;

(3) verzorgenden hebben een geïntegreerd takenpakket, waarbij ze meerdere functies vervullen; (4) een vast team medewerkers; (5) de dagelijkse gang van zaken wordt volledig of voor het grootste deel gezamenlijk bepaald door bewoners en mantelzorgers; en (6) de fysieke omgeving benadert een archetype huis zo dicht mogelijk. De controlegroep bestond uit 21 psychogeriatrische afdelingen in gewone verpleeghuizen, geselecteerd op: (1) tenminste twintig bewoners per afdeling; (2) verzorgenden hebben een gedifferentieerd takenpakket gericht op verzorging en verpleging van bewoners; en (3) het dagelijks leven wordt voornamelijk bepaald door de routines en regels van de organisatie.

Bewoners kwamen in aanmerking voor dit onderzoek indien zij een primaire diagnose dementie²⁰ hadden, tenminste één maand in de instelling verbleven en een toestemmingsverklaring van hun wettelijk vertegenwoordiger hadden. Van iedere bewoner werd de contactpersoon benaderd die als centrale mantelzorger fungeerde. Alle verzorgenden die in vaste dienst werkzaam waren in de directe zorg, zijn benaderd voor deelname aan het onderzoek. De medisch-ethische commissie van de Universiteit Maastricht en het Academisch Ziekenhuis Maastricht hebben de onderzoeksopzet van de studie goedgekeurd.

Matching

Eerder onderzoek suggereerde dat bewoners in kleinschalige woonvormen gemiddeld een betere cognitie en functionele status hebben dan bewoners op gewone afdelingen.²¹ Om vergelijkbaarheid van groepen op de nulmeting te verhogen, zijn bewoners van gewone afdelingen gematcht op cognitie en functionele status met bewoners in kleinschalige woonvormen. Informatie werd van alle bewoners verkregen door een korte screening met twee subschalen uit de Resident Assessment Instrument Minimum Data Set (RAI-MDS): de Cognitieve Problemen Schaal (CPS)²² en Activiteiten van het Dagelijks Leven – Hiërarchische schaal (ADL-H).²³ Beide schalen hebben een totaalscore van 0 tot 6, waarbij een hogere score een slechtere status weerspiegelt. Voor iedere bewoner werd een profiel opgesteld door de scores op beide schalen te dichotomiseren. De cognitieve scores 4 t/m 6 en ADL-scores 3 t/m 6 vormden een "lage" status; cognitieve scores 0 t/m 3 en ADL-scores 0 t/m 2 werden beschouwd als een relatief "hoge" status.²⁴ Bewoners van gewone afdelingen kwamen in aanmerking voor het onderzoek, indien hun gecombineerde cognitie/ADL profiel overeenkwam met het profiel van bewoners in kleinschalige woonvormen.

Uitkomstmaten

Uitkomstmaten in het huidige onderzoek zijn gekozen die het meest aansluiten bij de therapeutische doelstelling van kleinschalig wonen, op basis van literatuur.¹ De primaire uitkomstmaten voor bewoners waren kwaliteit van leven, neuropsychiatrische symptomen en agitatie. Kwaliteit van leven is gemeten met de Qualidem,²⁵ welke specifiek ontwikkeld is voor ouderen met dementie in een verpleeg- en/of verzorgingshuis. Bewoners werden beoordeeld op 37 items die observeerbare gedragingen meten op een 4-puntsschaal (nooit-zelden-soms vaak; range 0–3). De items vormen negen subschalen: zorgrelatie (7 items), positief affect (6), negatief effect (3), rusteloos gespannen gedrag (3), positief zelfbeeld (3), sociale relaties (6), sociaal isolement (3), zich thuis voelen (4) en iets om handen hebben (2). Een hogere score betekent een hogere kwaliteit van leven. Een totaalscore voor de schaal (range 0–27) is berekend door de gemiddelde score van iedere subschaal (totale score/aantal items) bij elkaar op te tellen. Neuropsychiatrische symptomen werden gemeten met de Neuropsychiatric Inventory, Nursing Home versie (NPI-NH).²⁶ Deze meet over 12 domeinen (wanen, hallucinaties, agressie, depressie, angst, euforie, apathie, ontremd gedrag, prikkelbaarheid, doelloos gedrag, nachtelijke onrust en stoornissen in eetlust) de frequentie (F) en ernst (E). De totaalscore (F*E) varieert van 0 tot 144, waarbij een hogere score meer/zwaardere symptomen aangeeft. Agitatie gedurende afgelopen twee weken is gemeten met de Cohen Mansfield Agitation Inventory (CMAI)²⁷ bestaande uit 29 items die gescoord werden op een 7-puntsschaal, variërend van nooit (1) tot meerdere keren per uur (7). Als secundaire uitkomstmaten zijn meegenomen: depressieve symptomen (Cornel Scale for Depression in Dementia),²⁸ sociale betrokkenheid (Index for Social Engagement, subschaal RAI-MDS),²⁴ gebruik van psychofarmaca (o.b.v. anatomical therapeutic classification systeem) en toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen (nee/ja).

De volgende achtergrondvariabelen zijn gemeten, waarvoor gecorrigeerd is in de analyses: leeftijd, geslacht, duur van de opname en woonsituatie vóór opname (thuis vs. andere instelling) gemeten, type en stadium van dementie (Global Deterioration Scale),²⁹ functionele status (ADL-H),²³ cognitie (Mini Mental State Examination;³⁰ CPS²²) en comorbiditeit.

De primaire uitkomstmaten voor mantelzorgers waren ervaren (zorg)belasting, betrokkenheid en tevredenheid met

zorgverlening. Zorgbelasting is gemeten met de vragenlijst Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)³¹ bestaande uit 9 items (totaalscore 0–9), variërend van minder naar meer ervaren druk. De betrokkenheid bij zorg is gedefinieerd als het aantal bezoeken en bezoekduur (in minuten) tijdens de voorgaande 14 dagen. Tevens is het aantal en aard van de activiteiten tijdens een bezoek in kaart gebracht. Tevredenheid over het contact met de naaste en contact met de verzorgenden is gemeten op een 4-puntschaal waarbij een hogere score meer tevredenheid aangeeft. Naast bovengenoemde variabelen werd tevens leeftijd, geslacht en relatie tot bewoner gevraagd.

De primaire uitkomstmaten voor verzorgenden waren arbeidstevredenheid en motivatie, bestaande uit 6 stellingen die gescoord worden op een 5-puntsschaal, variërend van 1 “helemaal mee eens” tot 5 “helemaal mee oneens”.³² De totaalscore loopt uiteen van 4 tot 20 (arbeidstevredenheid) en van 2 tot 10 (motivatie). Hogere scores geven respectievelijk een hogere arbeidstevredenheid en motivatie aan. Tevens zijn leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, aantal maanden werkzaam op de huidige afdeling, aantal jaar werkzaam in de ouderenzorg, en aantal contracturen per week nagevraagd.

De eerst verantwoordelijk verzorgenden van de bewoners hebben de vragenlijsten over bewoners ingevuld. Tevens hebben de mantelzorgers de vragenlijst over de kwaliteit van leven van bewoners beoordeeld. Gegevens over medicatie, type dementie en comorbiditeit zijn direct uit het dossier van bewoners gehaald. Alle gegevens over mantelzorgers en verzorgenden zijn verzameld op basis van zelfrapportage.

Procesevaluatie

Om het contrast tussen experimentele en controlegroep te meten zijn alle woonvormen en afdelingen beoordeeld met een observatielijst, die meet in welke mate woonvormen voldoen aan de kenmerken van kleinschalige zorg. Items hadden betrekking op de organisatorische, sociale en fysieke omgeving van afdelingen en worden gescoord op een 5-puntsschaal variërend van 1 “helemaal niet” tot 5 “helemaal wel” (range 18–90) door twee beoordelaars (HV en SZ). Hogere scores gaven aan dat afdelingen in grotere mate voldoen aan de kenmerken van kleinschalige zorg.

Daarnaast zijn er vragenlijsten verstuurd naar mantelzorgers en medewerkers die tevens deelnamen aan de effectstudie van zowel kleinschalige woonvormen als gewone afdelingen om hun ervaringen in kaart te brengen. Vragenlijsten voor mantelzorgers hadden betrekking op de algemene tevredenheid met de woning en medewerkers. Tevens hebben zij de “Vragenlijst Kleinschalig Zorgaanbod” ingevuld, die meet in hoeverre instellingendaadwerkelijk kleinschalig werken.³³ Bovendien zijn semigestructureerde diepte-interviews gehouden met een selectie van mantelzorgers (n013) en verzorgenden (n011) van iedere kleinschalige woonvorm.

Statistische analyses

Verschillen in kenmerken tussen de groepen op de nulmeting zijn geanalyseerd met C2 -toetsen voor categorische variabelen, t-test voor normaal verdeelde continue data en Kruskal-Wallis toets voor scheef verdeelde continue data. Effecten zijn getoetst met mixed-model, hiërarchische multilevel-regressie analyses (intention-to-treat principe) voor alle continue variabelen, uitgevoerd in PASW, versie SPSS 17 (SPSS Inc., Chicago:IL). De twee dichotome uitkomstmaten (vrijheidsbepalende maatregelen en gebruik van psychofarmaca) zijn geanalyseerd met een GEE analyse (generalized estimating equations), uitgevoerd in Stata 11 (StataCorp). Hierbij is gebruik gemaakt van de logit link voor de connectie tussen de dichotome afhankelijke variabele voor de drie metingen en de onafhankelijke variabelen. Multilevel analyse is robuust tegen missende waarden op de afhankelijke variabelen. Alle deelnemers met een nulmeting zijn daarom meegenomen in de analyses, ongeacht beschikbaarheid van data op de vervolgmetingen. Alle sociaal demografische gegevens van de deelnemers zijn in het model als covariaten meegenomen (zie Tabel 1). Missende waarden voor deze covariaten zijn geïmputeerd door middel van multiplere imputatie (n010 ronden imputatie).³⁴ Eerst zijn effecten over de tijd onderzocht met fixed effects groep x tijd interactie. Indien deze niet significant was, is de interactieterm uit het model gehaald en zijn alleen fixed hoofdeffecten voor groep en tijd onderzocht. A priori steekproefgrootte berekening gaf aan dat er minimaal 84 bewoners per groep nodig waren. Bij alle toetsen is een significantie niveau van 0,05 gehanteerd.

Resultaten

Figuur 1 beschrijft de doorstroom van deelnemers in iedere fase van de studie. In totaal zijn 259 bewoners geïncludeerd: 124 in kleinschalige woonvormen en 135 op gewone afdelingen. Voor 253 bewoners was een mantelzorger betrokken, waarvan er

229 wilden deelnemen. Daarnaast hebben 305 verzorgenden deelgenomen: 114 in kleinschalige woonvormen en 191 in gewone afdelingen. Het percentage uitval was voor beide groepen vergelijkbaar. Tabel 1 presenteert sociaaldemografische gegevens van de deelnemers.

Effecten bewoners

Er werden geen effecten van kleinschalig wonen op de totale kwaliteit van leven voor bewoners gevonden, zowel gescoord door verzorgenden als mantelzorgers. Bewoners in beide groepen scoorden gemiddeld ongeveer even hoog op de schaal op de drie meetmomenten en dit bleef gelijk over de tijd. Wanneer verzorgenden de kwaliteit van leven van bewoners beoordeelden, vonden we groepsverschillen op twee subschalen die gelijk bleven over de tijd. Bewoners in kleinschalige woonvormen hadden gemiddeld meer om handen (gecorrigeerd verschil 0,9; 95% betrouwbaarheidsinterval (BI) 0,5–1,2; $p < 0,001$), maar ze hadden tegelijkertijd ook meer negatief affect (gecorrigeerd verschil 0,7; 95% BI 0,2–1,2; $p < 0,01$) dan bewoners van gewone afdelingen. Wanneer mantelzorgers de kwaliteit van leven beoordeelden, vonden we op drie subschalen van kwaliteit van leven groepseffecten, waarbij bewoners in kleinschalige woonvormen hoger scoorden op: zich thuis voelen (gecorrigeerd verschil 1,0; 95% BI 0,1–2,0; $p < 0,05$), iets om handen hebben (gecorrigeerd verschil 0,5, 95% BI 0,1–0,9; $p < 0,018$) en sociale relaties (1,1; 95% BI 0,2–2,0; $p < 0,05$).

Er werden geen significante verschillen gevonden in de totale neuropsychiatrische symptomen (NPI-NH). Op de afzonderlijke domeinen werd slechts één statistisch significant verschil gevonden, dat gelijk bleef over de tijd: bewoners in kleinschalige woonvormen vertoonden meer doelloos gedrag dan bewoners op gewone afdelingen ($p < 0,05$). Voor agitatie (CMAI) werden op de nulmeting en na 6 maanden geen verschillen gevonden, maar na 12 maanden vertoonden bewoners in kleinschalige woonvormen significant meer agitatie dan bewoners op gewone afdelingen (gecorrigeerd verschil 4,6; 95% BI 0,3–8,9; $p < 0,05$). Dit werd veroorzaakt doordat de frequentie van symptomen van bewoners in kleinschalige woonvormen gelijk bleef over de tijd, terwijl deze voor bewoners in gewone afdelingen daalde. Bewoners in kleinschalige woonvormen vertoonden significant meer fysiek non-agressief gedrag, zoals ijsberen, weglopen, zichzelf uitkleden of ongepast kleden.

Tabel 1 Kenmerken van de deelnemers op de nulmeting		
	Kleinschalig	Gewone afdeling
Bewoners	n=124	n=135
Leeftijd (jaren)	82,4 (7,9)	83,1 (6,5)
Vrouwen	99 (80)	95 (70)
Woonsituatie voor opname*		
Thuis	37 (30)	0 (59)
andere instelling/onbekend	87 (70)	55 (41)
Opnameduur in maanden†	15,7 (11,3)	24,4 (22,0)
Type dementie		
Ziekte van Alzheimer	33 (27)	44 (32)
Vasculaire Dementie	19 (15)	24 (18)
Anders	20 (16)	27 (20)
Niet Anders Omschreven/onbekend	52 (42)	40 (30)
Stadium dementie (GDS)	5,3 (1,1)	5,1 (1,0)
Cognitie (MMSE)	11,1 (7)	10,5 (6,6)
Cognitie (CPS)	3,5 (1,4)	3,4 (1,4)
Activiteiten Dagelijks Leven	3,1 (1,7)	3,3 (1,4)
Comorbiditeiten	4,3 (2,3)	3,8 (1,9)
Gebruik van psychofarmaca‡		
Ja (1 of meer)	72 (58)	100 (74)
Nee	37 (30)	28 (21)
Onbekend	15 (12)	7 (5)
Mantelzorgers	n=106	n=100
Leeftijd (jaren)	58,1 (9,7)	57,9 (11,2)
Vrouwen	77 (75%)	66 (66%)
Relatie tot bewoner		
Echtgeno(o)t(e)	11 (10%)	14 (14%)
Kind	66 (63%)	65 (65%)
Anders/onbekend	29 (27%)	21 (21%)
Medewerkers	n=114	n=191
Leeftijd (jaren)	40,7 (11,5)	42,8 (10,1)
Vrouwen§	110 (97)	170 (89)
Opleidingsniveau		
Niveau 1	6 (5)	3 (2)
Niveau 2	18 (16)	29 (15)
Niveau 3	64 (57)	128 (67)
Niveau 4	21 (19)	26 (14)
Niveau 5	3 (3)	3 (2)
Jaren werkzaam in woonvorm	23,1 (18,4)	85,2 (72,8)
Jaren werkzaam in ouderenzorg	14,7 (10,25)	16,7 (10,65)
Contracturen per week	26,4 (7,0)	26,9 (6,6)

Data zijn gemiddelden (SD) of aantal (%). P = *.001 †.047 ‡.038 §.021 ||.001.

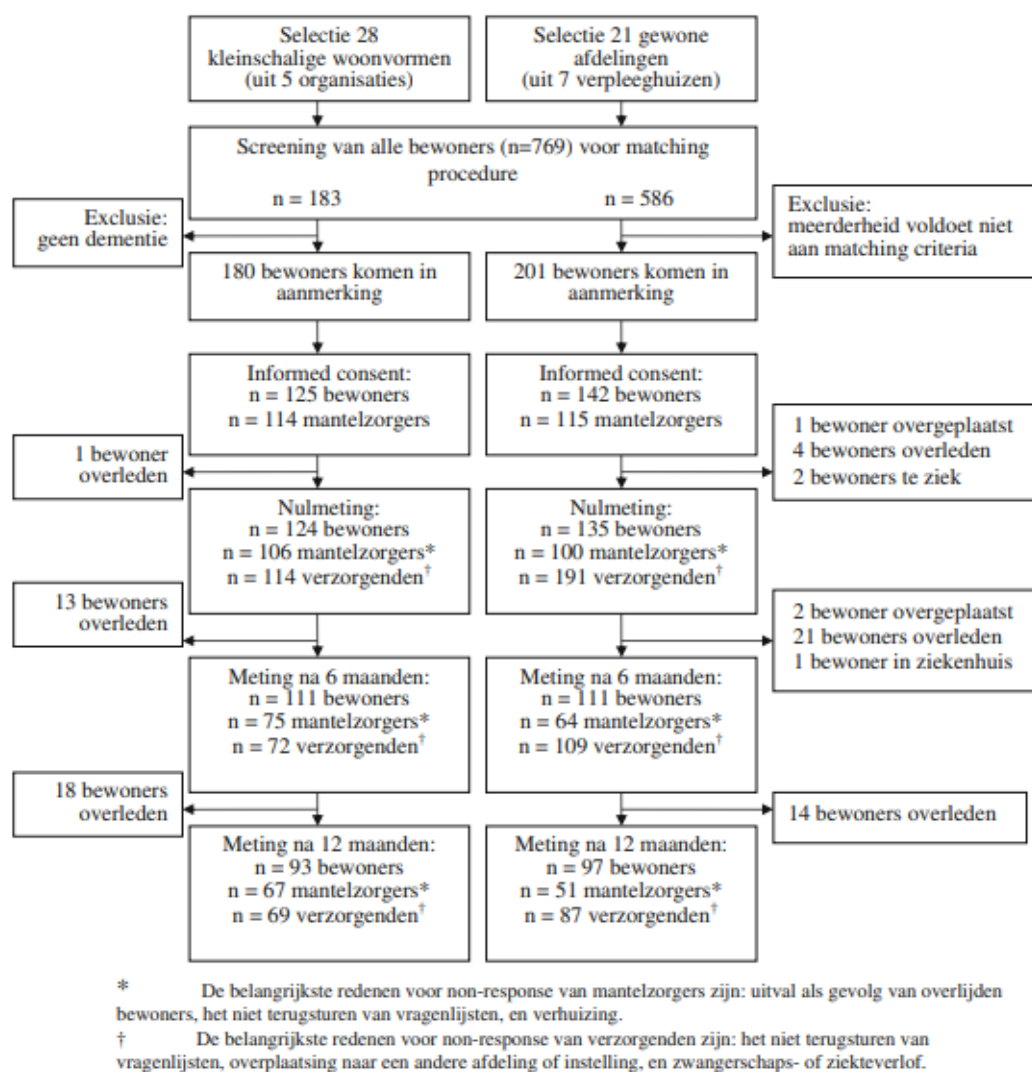
Er werden geen significante effecten gevonden op depressieve symptomen (CSDD). Beide groepen vertoonden evenveel symptomen op alle meetmomenten. Bewoners in kleinschalige woonvormen waren meer sociaal betrokken op de nulmeting (gecorrigeerd verschil 0,93; 95% BI 0,48– 1,38; $p < 0,001$) en na 6 maanden (0,50; 0,03–0,98; $p < 0,05$) dan bewoners van gewone afdelingen. Na 12 maanden was dit effect verdwenen. Op alle meetmomenten werden er significant minder vrijheidsbeperkende maatregelen ($p < 0,01$) en psychofarmaca ($p < 0,05$) toegepast in kleinschalige woonvormen dan in reguliere afdelingen. Met name het gebruik van banden (in bed en/of stoel), stoel met tafelblad en dubbelzijdige beddekken werden minder toegepast in kleinschalige woonvormen.

Effecten mantelzorgers

De ervaren zorgbelasting bleef stabiel over de tijd in beide groepen. Er werd een significant groepseffect gevonden: mantelzorgers van bewoners in kleinschalige woonvormen ervoeren gemiddeld minder zorgbelasting (gecorrigeerd verschil 0,8; 95% BI 0,1–1,5; $p < 0,05$). Dit verschil bestond bij aanvang van het onderzoek en bleef stabiel over de tijd. Er werd geen effect gevonden op de betrokkenheid bij de zorg. Beide groepen kwamen gemiddeld even vaak op bezoek en ook de duur en het aantal activiteiten per bezoek verschilde niet waarneembaar. Hoewel ongeveer 90% van de mantelzorgers in beide groepen redelijk tot heel tevreden was over het contact met de verzorgenden, waren mantelzorgers van bewoners in kleinschalige woonvormen significant vaker heel tevreden dan mantelzorgers in gewone afdelingen (0,3; $p < 0,001$). Dit verschil bestond bij aanvang van de studie en bleef ongeveer stabiel in de tijd. Er werd geen effect gevonden op de tevredenheid in het contact met de bewoner.

Effecten verzorgenden

In de totale groep verzorgenden werd geen effect gevonden voor arbeidstevredenheid en motivatie. Verzorgenden in kleinschalige woonvormen en gewone afdelingen waren gemiddeld even tevreden en gemotiveerd met hun werk. Deze scores bleven gelijk in de tijd.



Figuur 1 Stroomdiagram van onderzoeksopzet en deelnemers

Procesevaluatie

De resultaten van de observatielijst toonden voldoende contrast tussen beide settings. De mate van kleinschalige zorg was significant hoger in kleinschalige woonvormen dan op gewone afdelingen (gemiddeld verschil 25,2 punten; $p < 0,001$) en de scores onderling vertonen geen overlap. Ook mantelzorgers in kleinschalige woonvormen ($n=67$) beoordeelden het zorgaanbod als significant meer kleinschalig dan mantelzorgers van gewone afdelingen ($n=63$; gemiddeld verschil 0,23; $p < 0,001$).

Resultaten uit de diepte-interviews laten zien dat de ervaringen met kleinschalige woonvormen van zowel mantelzorgers als verzorgenden overwegend positief waren. Het gevoel van eigen regie en het hebben van invloed op de dagelijkse gang van zaken waren hierbij van grote betekenis, naast huiselijkheid, herkenbaarheid. Verzorgenden en mantelzorgers vonden het prettig dat zij zelf, samen met bewoners, de dag konden indelen en hierbij niet afhankelijk waren van regels en routines van de organisatie. Tevens werd de persoonlijke aandacht van verzorgenden naar bewoners en mantelzorgers gewaardeerd. Ervaren knelpunten hadden voornamelijk betrekking op het alleen werken en de hieraan gerelateerde kwetsbaarheid van personele bezetting. Enkele mantelzorgers gaven aan dat ze bepaalde groepsactiviteiten en gezamenlijke voorzieningen misten.

Conclusie en discussie

De huidige studie laat een genuanceerd beeld zien van de invloed van kleinschalige woonvormen op bewoners, mantelzorgers en verzorgenden. Op de belangrijkste uitkomstmaten worden weinig overtuigende effecten gevonden voor

bewoners (kwaliteit van leven en gedrag) en verzorgenden (arbeidstevredenheid en motivatie). Wel gaven mantelzorgers van bewoners in kleinschalige woonvormen aan zich minder belast te voelen en zij waren meer tevreden over het contact met verzorgenden.²

De resultaten van onze studie komen grotendeels overeen met twee andere recente studies uitgevoerd in Nederland.^{10,17,35} In tegenstelling tot andere internationale studies^{14,15} vinden deze Nederlandse studies eveneens geen grote verschillen tussen kleinschalige woonvormen en gewone afdelingen. Nederlands beleid en organisatie van verpleeghuiszorg kan hiervoor een oorzaak zijn, omdat sterk ingezet wordt op kleinschalige zorg, hetgeen waarschijnlijk zijn weerslag heeft op de zorg op gewone afdelingen. Gewone afdelingen proberen eveneens zorg zo huiselijk en herkenbaar mogelijk te maken en nemen daarbij steeds meer kenmerken van kleinschalige woonvormen over. Lange gangen worden bijvoorbeeld opgedeeld, bewoners kunnen hun eigen spullen meenemen en krijgen steeds meer regie over de inrichting van het dagelijkse leven. Daarnaast bestaat er een diversiteit in kleinschalige woonvormen, waarbij werkrouines en gewoonten van gewone afdelingen nog steeds kunnen blijven bestaan in de woonvorm. Ondanks het feit dat in onze studie het contrast tussen beide type instellingen als voldoende verschillend werd beoordeeld, kan de mate van kleinschaligheid wellicht wel een rol spelen als verklaring voor de geringe verschillen in vergelijking tot eerder internationaal onderzoek.

Om effecten van een interventie te toetsen is een gerandomiseerde studie (RCT) als studieopzet veelal eerste keus. Door ethische en praktische bezwaren is het echter feitelijk onmogelijk om bewoners, mantelzorgers en verzorgenden willekeurig toe te wijzen aan een verpleeghuissetting (kleinschalig wonen of gewone afdeling). Door het achterwege blijven van randomisatie bestaat echter het risico dat beide groepen niet vergelijkbaar zijn bij aanvang van het onderzoek. Eerder onderzoek heeft bijvoorbeeld aangetoond dat bewoners in kleinschalige woonvormen een betere cognitieve en functionele status hebben dan bewoners op gewone afdelingen.^{11,21} Juist deze kenmerken hangen sterk samen met de ernst van dementie en hebben mogelijk een grote invloed op de uitkomstmaten in onderzoek (zoals kwaliteit van leven en gedrag). Dergelijke verschillen tussen experimentele en controlegroepen bemoeilijken interpretatie van de resultaten: worden waargenomen verschillen tussen kleinschalig wonen en gewone afdelingen veroorzaakt door de zorgomgeving of doordat er andere typen bewoners in deze instellingen verblijven? Een verbetering van het huidige onderzoek ten opzichte van eerder onderzoek op dit terrein is de succesvolle matching van bewoners, waardoor de groepen bij aanvang van de studie goed vergelijkbaar waren op een aantal belangrijke kenmerken, zoals ernst van dementie.

Bij aanvang van de huidige studie waren sommige verschillen op de uitkomstmaten in beide condities al aanwezig. Dit bemoeilijkt causale interpretatie van de resultaten. Deze verschillen kunnen enerzijds voortkomen door een verschil in type verpleeghuissetting, waardoor men zou kunnen concluderen dat kleinschalig wonen een positieve invloed heeft. Anderzijds kunnen deze verschillen al bij opname aanwezig zijn geweest, wat wellicht kan duiden op selectie van specifieke bewoners voor bepaalde settings. De precieze invloed van kleinschalig wonen is daardoor moeilijk te achterhalen, waardoor de in deze studie gevonden effecten voorzichtig moeten worden geïnterpreteerd. We hadden bij voorkeur alleen nieuw opgenomen bewoners geselecteerd voor het onderzoek, maar dit had de duur van het onderzoek teveel verlengd.

De complexiteit van het concept kleinschalig wonen en een gebrek aan inzicht in de werkbare componenten kan een belangrijke verklaring zijn voor het ontbreken van duidelijke effecten in wetenschappelijk onderzoek naar kleinschalige woonvormen. Er worden vele veranderingen doorgevoerd in de praktijk zonder inzicht in welke van deze effectief zijn, waarom en voor wie. De inrichting van de zorgomgeving volgens het concept kleinschalig wonen kan beschouwd worden als een complexe interventie.³⁶ Het heeft een hoog aantal interacterende componenten, beïnvloedt verschillende doelgroepen (bewoners, medewerkers, mantelzorgers, management) en niveaus binnen de organisatie, grijpt in op vele uitkomstmaten en heeft een bepaalde mate van flexibiliteit en aanpassing aan de context nodig tijdens de implementatie. Door deze complexiteit blijven belangrijke vragen onbeantwoord, zoals wat zijn nu de werkbare componenten en hoe oefenen zij hun effect uit op de diverse doelgroepen? Toekomstig onderzoek is nodig om deze vragen te beantwoorden.

Onze resultaten hebben belangrijke implicaties voor praktijk en onderzoek en tonen dat kleinschalige woonvormen niet automatisch betere zorgvoorzieningen zijn voor mensen met dementie. Beleidsmakers en organisaties moeten zorgvuldig

nagaan wat zij goede zorg en kwaliteit van leven voor mensen met dementie vinden en niet slechts focussen op kleine groepen of een huiselijke omgeving. Belangrijke aangrijpingspunten hierbij zijn het inhoudelijke zorgprogramma voor bewoners met passende medische en psychosociale begeleiding en training en ondersteuning van medewerkers met aandacht voor attitudes. Meer inzicht in competenties en vaardigheden van medewerkers is noodzakelijk,³ gezien de veranderende rol van verzorgenden met meer nadruk op persoonsgerichte zorg en het bevorderen van autonomie van bewoners.

Daarnaast is nieuw onderzoek nodig om de relatie tussen zorgomgeving en uitkomsten als kwaliteit van leven en gedrag van bewoners te verhelderen. Welke aspecten uit de fysieke, sociale en organisatorische omgeving zijn hierbij van belang en hoe hangen deze aspecten samen? Wellicht zijn andere componenten dan tot nu toe gemeten in het onderzoek van belang, zoals verpleegkundig leiderschap en zorgvisie. Dit onderzoek moet plaatsvinden in een diversiteit aan woonvormen en aandacht hebben voor de ontwikkeling van nieuwe woonzorgconcepten. Recentelijk is vanuit de Universiteit Maastricht daarom een onderzoek gestart naar de invloed van woonzorgomgeving op mensen met dementie in verschillende woonzorgomgevingen: zorgboerderijen, kleinschalige woonvormen (in de wijk en op het terrein van het verpleeghuis) en gewone afdelingen.

Dankwoord

Dit onderzoek is uitgevoerd vanuit de Academische Werkplaats Ouderenzorg Zuid-Limburg (www.academischewerkplaatsouderenzorg.nl) en gefinancierd door de Universiteit Maastricht, Provincie Limburg en vijf zorgorganisaties (MeanderGroep Zuid-Limburg, Orbis Medisch en Zorgconcern, Sevagram, Vivre en de Zorggroep). Dr. T Ambergen was betrokken bij de statistische analyses. De auteurs zijn alle deelnemers in het onderzoek zeer erkentelijk voor hun participatie.

Auteurs

H. Verbeek

Department of Health Services Research, Maastricht University, CAPRHI School for Public Health and Primary Care, Maastricht University

Department of Health Services Research, Maastricht University, Maastricht

CAPRHI School for Public Health and Primary Care, Maastricht University, Maastricht

E-mail: h.verbeek@maastrichtuniversity.nl

Sandra M. G. Zwakhalen

Department of Health Services Research, Care and Public Health Research Institute (CAPRHI), Maastricht University, Maastricht.

Hoogleraar verplegingswetenschap, vakgroep Health Services Research

Email: s.zwakhalen@maastrichtuniversity.nl

E. van Rossum

Department of Health Services Research, Maastricht University, CAPRHI School for Public Health and Primary Care, Maastricht University, Lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch Zieken, Zuyd Hogeschool

Department of Health Services Research, Maastricht University, Maastricht

CAPRHI School for Public Health and Primary Care, Maastricht University, Maastricht

Lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch Zieken, Zuyd Hogeschool, Heerlen

G. I. J. M. Kempen

CAPHRI Care and Public Health Research Institute, Maastricht University
Hoogleraar Sociale Gerontologie

Department Health Services Research en CAPHRI School for Public Health and Primary Care, Maastricht University, Maastricht

Email: g.kempen@maastrichtuniversity.nl

J. P. H. Hamers

Department of Health Services Research, Maastricht University, CAPHRI School for Public Health and Primary Care, Maastricht University

Department of Health Services Research, Maastricht University, Maastricht

CAPHRI School for Public Health and Primary Care, Maastricht University, Maastricht

Correspondentie: Prof. dr. J.P.H. Hamers,

E-mail: jph.hamers@maastrichtuniversity.nl

Literatuurlijst

1. Verbeek H, Rossum E, Zwakhalen SM, Ambergen T, Kempen GI, Hamers JP. The effects of small-scale, homelike facilities for older people with dementia on residents, family caregivers and staff: design of a longitudinal, quasi-experimental study. *BMC Geriatr.* 2009;93-
2. Verbeek H, Zwakhalen SM, van Rossum E, Ambergen T, Kempen GI, Hamers JP. Dementia care redesigned: Effects of small-scale living facilities on residents, their family caregivers, and staff. *J Am Med Dir Assoc.* 2010;11(9):662-670. 10.1016/j.jamda.2010.08.001
3. Verbeek H, Zwakhalen SM, van Rossum E, Kempen GI, Hamers JP. Small-scale, homelike facilities in dementia care: a process evaluation into the experiences of family caregivers and nursing staff. *Int J Nurs Stud.* 2012;49(1):21-29. 10.1016/j.ijnurstu.2011.07.008
4. www.alzheimer-nederland.nl. Wat is dementie?, 2013.
5. Ferri CP, Prince M, Brayne C. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet.* 2005;366(9503):2112-2117. 10.1016/S0140-6736(05)67889-0
6. Nationaal Kompas Volksgezondheid. Volksgezondheid Toekomst Verkenning www.nationaalkompas.nl de Bilt: RIVM.
7. Scheltens P, van der Flier WM, Blom M, de Man F, de Gijnt D, Joling K. Rapport Deltaplan Dementie 2012–2020 2012.
8. Moise P, Schwarzinger M, Um M. In: *Dementia care in 9 OECD countries: A Comparative Analysis.* Paris: OECD; 2004.
9. Verbeek H, van Rossum E, Zwakhalen SM, Kempen GI, Hamers JP. Small, homelike care environments for older people with dementia: a literature review. *Int Psychogeriatr.* 2009;21(2):252-264. 10.1017/S104161020800820X
10. de Rooij AH, Luijkx KG, Schaafsma J, Declercq AG, Emmerink PM, Schols JM. Quality of life of residents with dementia in traditional versus small-scale long-term care settings: a quasi-experimental study. *Int J Nurs Stud.* 2012;49(8):931-940. 10.1016/j.ijnurstu.2012.02.007
11. te Boekhorst S, Depla MF, de Lange J, Pot AM, Eefsting JA. The effects of group living homes on older people with dementia: a comparison with traditional nursing home care. *Int J Geriatr Psych.* 2009;24(9):970-978. 10.1002/gps.2205
12. Alfredson BB, Annerstedt L. Staff attitudes and job satisfaction in the care of demented elderly people: group living compared with long-term care institutions. *J Adv Nurs.* 1994;20(5):964-974. 10.1046/j.1365-2648.1994.20050964.x
13. Reggentin H, J. D-R. Belastung wird durch motivation kompensiert. *Pflege Zeitschrift,* 2004; 57:489–492.
14. Kane RA, Lum TY, Cutler LJ, Degenholtz HB, Yu TC. Resident outcomes in small-house nursing homes: a longitudinal evaluation of the initial green house program. *J Am Ger Soc.* 2007;55(6):832-839. 10.1111/j.1532-5415.2007.01169.x
15. Reimer MA, Slaughter S, Donaldson C, Currie G, Eliasziw M. Special care facility compared with traditional environments

- for dementia care: a longitudinal study of quality of life. *J Am Ger Soc.* 2004;52(7):1085-1092. 10.1111/j.1532-5415.2004.52304.x
16. Onishi J, Suzuki Y, Umegaki H. Behavioral, psychological and physical symptoms in group homes for older adults with dementia. *Int Psychogeriatr.* 2006;18(1):75-86. 10.1017/S1041610205002917
 17. de Rooij AH, Luijkx KG, Spruytte N, Emmerink PM, Schols JM, Declercq AG. Family caregiver perspectives on social relations of elderly residents with dementia in small-scale versus traditional long-term care settings in The Netherlands and Belgium. *J Clin Nurs.* 2012;21(21-22):3106-3116. 10.1111/j.1365-2702.2012.04110.x
 18. te Boekhorst S, Pot AM, Depla M, Smit D, de Lange J, Eefsting J. Group living homes for older people with dementia: the effects on psychological distress of informal caregivers. *Aging Ment Health.* 2008;12(6):761-768. 10.1080/13607860802380615
 19. te Boekhorst S, Willemse B, Depla MF, Eefsting JA, Pot AM. Working in group living homes for older people with dementia: the effects on job satisfaction and burnout and the role of job characteristics. *Int Psychogeriatr.* 2008;20(5):927-940. 10.1017/S1041610208007291
 20. American Psychiatric Association; 1994.
 21. Verbeek H, Zwakhalen SM, van Rossum E, Ambergen T, Kempen GI, Hamers JP. Small-scale, homelike facilities versus regular psychogeriatric nursing home wards: a cross-sectional study into residents' characteristics. *BMC Health Serv Res.* 2010;10:30.
 22. Morris JN, Fries BE, Mehr DR. MDS Cognitive Performance Scale. *J Gerontol.* 1994;49(4):M174-M182. 10.1093/geronj/49.4.M174
 23. Morris JN, Fries BE, Morris SA. Scaling ADLs within the MDS. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 1999;54(11):M546-M553. 10.1093/gerona/54.11.M546
 24. Mor V, Branco K, Fleishman J. The structure of social engagement among nursing home residents. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 1995;50(1):P1-P8. 10.1093/geronb/50B.1.P1
 25. Ettema TP, Droes RM, de Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. *Int J Geriatr Psych.* 2007;22(6):549-556. 10.1002/gps.1713
 26. Kat MG, de Jonghe JF, Aalten P, Kalisvaart CJ, Droes RM, Verhey FR. Neuropsychiatrische symptomen bij dementie: psychometrische aspecten van de Nederlandse Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2002;33(4):150-155.
 27. de Jonghe JF, Kat MG. Factor structure and validity of the Dutch version of the Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI-D). *J Am Ger Soc.* 1996;44(7):888-889.
 28. Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol Psychiatry.* 1988;23(3):271-284. 10.1016/0006-3223(88)90038-8
 29. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry.* 1982;139(9):1136-1139.
 30. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr res.* 1975;12(3):189-198. 10.1016/0022-3956(75)90026-6
 31. Pot AM, van Dyck R, Deeg DJ. Ervaren druk door informele zorg. Constructie van een schaal. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 1995;26:214-219.
 32. de Jonge J. Job autonomy, well-being and health. Maastricht: Maastricht University; 1995.
 33. Te Boekhorst S, Depla MF, Pot AM, Lange J, Eefsting JA. The ideals of group living homes for people with dementia: do they practice what they preach?. *Int Psychogeriatr.* 2011;23(9):1526-1527.
 34. Sterne JA, White IR, Carlin JB. Multiple imputation for missing data in epidemiological and clinical research: potential and pitfalls. *BMJ.* 2009;338b2393-10.1136/bmj.b2393
 35. Rooij AH, Luijkx KG, Declercq AG, Emmerink PM, Schols JM. Professional caregivers' mental health problems and burnout in small-scale and traditional long term care settings for elderly people with dementia in The Netherlands and Belgium. *J Am Med Dir Assoc.* 2012;13(5):486-411.
 36. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the

new Medical Research Council guidance. *Int J Nurs Stud.* 2013;50(5):587-592. 10.1016/j.ijnurstu.2012.09.010