

‘Het staat of valt met de communicatie’

Een praktijkgericht onderzoek naar het samenspel van beroepskrachten met mantelzorgers en vrijwilligers op de psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis

‘We moeten het toch allemaal samen doen.’

‘Dan ben ik bang dat ze denken: nou, daar heb je die zeur ook weer.’

‘Dan dans je, of je zingt een liedje. Dat zijn de dingen die je in hun ogen als vrijwilliger behoort te doen.’

‘Met elkaar blijven praten en meer diepgang zoeken. Niet alleen over koetjes en kalfjes praten.’

‘Je merkt gewoon aan elkaar dat je elkaar waardeert.’

‘Wie ben ik om te zeggen dat ze meer voor hun vader of moeder moeten doen?’

‘Alle kritiek kan ik samenvatten in dat er gewoon te weinig tijd is.’

‘Ik zit niet uren op de woning zelf. Daarom is het contact met het personeel ook niet zo intens.’

‘Ik hoef eigenlijk niets te doen. Er wordt voor haar gezorgd.’

‘Het is een roeping. Anders kun je dat niet. Ik heb er bewondering voor.’

‘Ze zijn altijd vriendelijk en zeggen altijd als ik wegga: “Fijne dag!”’

‘Een vrijwilliger kan niet de zorg in. Nee, daar moet je gewoon een opleiding voor hebben genoten.’

‘Ik ben niet zo’n enorme voorstander van verplicht vrijwilligerswerk.’

‘Het staat of valt met de communicatie’

Een praktijkgericht onderzoek naar het samenspel van beroepskrachten met mantelzorgers en vrijwilligers op de psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis

Student	Sofie Maas
Studentnummer	s1073257
Vakcode	HCG-POZ4i
Opdrachtgever	Marloes Muijderman
Co-referent 1 (professional)	Dr. Marian Adriaansen
Co-referent 2 (oudere)	Marjo Lagewaard
Werkgroepdocenten	Dr. Franka Bakker & Drs. Annelies Harps-Timmermans
Opdrachtgevende organisatie	Zinzia Zorggroep, locatie De Lingehof
Jaartal	2018
Hogeschool	Hogeschool Windesheim, Zwolle
Opleiding	Toegepaste Gerontologie



Voorwoord

Voor u ligt de bachelorthesis die ik heb geschreven ter afronding van mijn studie Toegepaste Gerontologie aan Hogeschool Windesheim in Zwolle. Ik doe hierin verslag van mijn afstudeeronderzoek op de psychogeriatrische (PG) afdeling van verpleeghuis De Lingehof in Bemmelen, onderdeel van Zinzia Zorggroep. Vijf jaar geleden ben ik vrijwilligerswerk gaan doen op de PG-afdeling en mede geïnspireerd door mijn ervaringen aldaar begonnen met de opleiding Toegepaste Gerontologie. De cirkel is nu rond.

In het eerste hoofdstuk van de bachelorthesis staan de aanleiding, doelstelling, probleemstelling en deelvragen van het onderzoek. In het tweede hoofdstuk wordt het theoretisch kader beschreven. Het derde hoofdstuk bevat een beschrijving en verantwoording van de methoden en technieken die zijn ingezet. Hoofdstuk vier is gewijd aan de resultaten van het onderzoek. In hoofdstuk vijf volgt een discussie van die resultaten en wordt de conclusie getrokken. In hoofdstuk zes worden, gekoppeld daaraan, aanbevelingen gedaan. In hoofdstuk zeven is het verspreidingsplan opgenomen.

Graag wil ik mijn dank uitspreken richting eenieder die een bijdrage heeft geleverd aan de totstandkoming van deze bachelorthesis. Mijn dank gaat ten eerste uit naar alle mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten die bereid waren mee te werken aan een interview. Zonder hen was het onderzoek niet mogelijk geweest. Veel dank ben ik ook verschuldigd aan Marloes Muijderman, afdelingsmanager van de PG-afdeling van De Lingehof en mijn praktijkbegeleider tijdens dit onderzoek. Zij heeft het mogelijk gemaakt mijn onderzoek op haar afdeling uit te voeren en ik heb veel opgestoken van de gesprekken die wij hebben gehad, niet in de laatste plaats omdat wij heel verschillend zijn. Daarnaast wil ik de twee personen bedanken die mijn co-referent wilden zijn, Marian Adriaansen van de HAN en Marjo Lagewaard, lid van de cliëntenraad van De Lingehof. Dankzij hun inbreng heb ik meer diepgang kunnen bereiken en was ik beter in staat mijn onderzoek aan te laten sluiten bij de praktijk. Mijn docenten van Windesheim – Franka Bakker en Annelies Harps-Timmerman – wil ik bedanken voor de praktische begeleiding, het meedenken en de ondersteuning. Mijn dank gaat verder uit naar mijn medestudenten uit de afstudeergroep, die het afstuderen leerzamer en aangenamer hebben gemaakt. Tot slot dank ik mijn vrienden en familie voor alle steun en afleiding gedurende de afgelopen studiejaar.

Sofie Maas

Maart 2018, Bemmelen

Inhoud

Samenvatting.....	1
Abstract	2
Hoofdstuk 1 Achtergrond	3
1.1 Aanleiding.....	3
1.2 Doelstelling, probleemstelling en deelvragen.....	5
Hoofdstuk 2 Theoretisch kader.....	6
2.1 Het samenspel van beroepskrachten en mantelzorgers.....	6
2.1.1 De bijdrage van mantelzorgers	6
2.1.2 Afstemming en communicatie	6
2.2 Het samenspel van beroepskrachten en vrijwilligers.....	7
2.2.1 De bijdrage van vrijwilligers	7
2.2.2 Afstemming en communicatie	8
Hoofdstuk 3 Methoden en technieken.....	10
3.1 Onderzoeksbenadering	10
3.2 Zoekstrategie literatuurstudie.....	10
3.3 Onderzoekspopulatie	10
3.4 Dataverzamelmethode en onderzoeksinstrument.....	11
3.5 Data-analyse	12
3.6 Waarborging van de kwaliteit	13
3.7 Ethische aspecten.....	13
Hoofdstuk 4 Resultaten.....	14
4.1 Populatiekarakteristieken	14
4.2 Beschrijving van de resultaten	15
4.2.1 De bijdrage van mantelzorgers en vrijwilligers	15
4.2.2 Communicatie en afstemming tussen beroepskrachten en mantelzorgers	18
4.2.3 Communicatie en afstemming tussen beroepskrachten en vrijwilligers	21
4.2.4 Waarden van mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten	24
Hoofdstuk 5 Discussie en conclusie.....	26
5.1 Methodologische discussie	26
5.2 Inhoudelijke discussie.....	26
5.3 Conclusie	28
Hoofdstuk 6 Aanbevelingen.....	29

6.1	Aanbevelingen voor de organisatie.....	29
6.2	Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	31
Hoofdstuk 7	Verspreidingsplan.....	32
7.1	Verspreiding binnen Zinzia	32
7.2	Verspreiding buiten Zinzia.....	32
Bronnen.....		33
Bijlagen.....		37
	Bijlage A: Interviewhandleidingen.....	38
	Bijlage B: Overzicht van de thema's uit de interviews	43

Samenvatting

Het **doel** van dit onderzoek was inzicht te verkrijgen in de huidige status van het samenspel van beroepskrachten met mantelzorgers en vrijwilligers op twee woningen van de psychogeriatrische afdeling van verpleeghuis De Lingehof, onderdeel van Zinzia Zorggroep. De opdrachtgever was benieuwd naar dit samenspel omdat binnen Zinzia een nieuw concept voor wonen, welzijn en zorg voor mensen met dementie wordt ontwikkeld (de PG-programmalijn). Mantelzorgers vormen daarin samen met vrijwilligers de basis en professionele zorg is aanvullend.

De **probleemstelling** luidde als volgt: *Hoe ziet het samenspel van beroepskrachten met mantelzorgers en vrijwilligers rondom de bewoners van woning 2 en woning 6 van verpleeghuis De Lingehof eruit, en welke kansen en belemmeringen zien de beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers ten aanzien van dit samenspel?* Woning 2 is een van de woningen waar een pilot plaatsvindt in het kader van de PG-programmalijn. De **deelvragen** hierbij waren:

1. Welke bijdrage leveren mantelzorgers en vrijwilligers aan het leven van de bewoners in het verpleeghuis en welke bijdrage kunnen en willen zij leveren? Wat zijn daarbij bevorderende en belemmerende factoren?
2. Hoe beleven beroepskrachten en mantelzorgers hun onderlinge communicatie en de afstemming rondom de bewoners, en welke kansen en belemmeringen zien zij daarbij?
3. Hoe beleven beroepskrachten en vrijwilligers hun onderlinge communicatie en de afstemming rondom de bewoners, en welke kansen en belemmeringen zien zij daarbij?

Er zijn **semigestructureerde interviews** afgenomen bij zeven mantelzorgers, zes vrijwilligers en negen beroepskrachten, verdeeld over de twee woningen. De **resultaten** van de twee woningen verschilden niet op een opvallende manier van elkaar. Iedereen geeft op zijn/haar eigen manier invulling aan het samenspel, maar eenieder is gericht op de kwaliteit van leven van de bewoners. Geen van de mantelzorgers zou een grotere rol willen op De Lingehof; een deel van de vrijwilligers staat daar wel voor open. De verstandhouding tussen beroepskrachten en mantelzorgers en tussen beroepskrachten en vrijwilligers is over het algemeen goed, al is er soms verschil van inzicht of kritiek. Mantelzorgers worden goed betrokken bij beslissingen die hun naaste aangaan, maar de informatie-uitwisseling over bewoners kan volgens een aantal mantelzorgers en vrijwilligers beter. Daarnaast gaan mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten soms niet het gesprek aan bij vragen of kritiek op de ander. Met mantelzorgers en vrijwilligers wordt relatief weinig gesproken over hun bijdrage op De Lingehof. Enkele beroepskrachten zijn ontevreden over de wijze waarop nieuwe vrijwilligers binnenkomen.

Bij de **discussie en conclusie** komt naar voren dat de resultaten in grote lijnen aansluiten bij de onderzoeksliteratuur en maar ten dele bij de visie van Zinzia. Geconcludeerd wordt dat er veel goed gaat binnen het samenspel, maar dat er ook verbeteringen mogelijk en nodig zijn, vooral wat betreft visie en beleid. Een methodologische kanttekening is dat het verzadigingspunt niet is bereikt. **Aanbevelingen** hebben betrekking op de visie van Zinzia op een grotere rol van mantelzorgers en vrijwilligers, het bespreekbaar maken van de bijdrage van mantelzorgers, Zinzia's visie en beleid ten aanzien van vrijwilligers en de openheid/terughoudendheid naar elkaar toe. Thema's die aandacht verdienen in vervolgonderzoek zijn het samenspel tussen mantelzorgers en vrijwilligers en de invloed van de problematiek van bewoners op het samenspel.

Abstract

The **aim** of this research was to gain insight into the interplay of professionals with informal caregivers and volunteers at two living units of the psychogeriatric department of nursing home De Linge-hof, part of Zinzia Zorggroep. The manager of the department has commissioned this research because within Zinzia a new concept for living, welfare and care for people with dementia is being developed (the PG program line). In this concept informal caregivers form the basis together with volunteers; professional care is additional.

The **main question** of this research was: *How do professionals of living units 2 and 6 of nursing home De Linge-hof interact with informal caregivers and volunteers, and what opportunities and obstacles do the professionals, informal caregivers and volunteers see with regard to their interplay?* Living unit 2 is one of the units where a pilot of the PG program line takes place.

The **sub-questions** were:

1. What contribution do informal caregivers and volunteers make to the lives of residents in the nursing home and what contribution do they wish to make? What are the factors that promote and hinder their contribution?
2. How do professionals and informal caregivers experience their communication and collaboration, and what opportunities and obstacles do they see?
3. How do professionals and volunteers experience their communication and collaboration, and what opportunities and obstacles do they see?

Semi-structured interviews were conducted with seven informal caregivers, six volunteers and nine professionals of the two living units. The **results** of the two living units did not differ in a striking way from each other. Everybody experiences the interplay in its own way, but everyone is focused on the quality of life of the residents. None of the informal caregivers wishes to have a bigger role at De Linge-hof, whereas some of the volunteers are open to a bigger role. The relationship between professionals and informal caregivers and between professionals and volunteers is generally good, although there is sometimes a difference of opinion or criticism. Informal caregivers are well involved in decisions that affect their family member. A few informal caregivers and volunteers want to be better informed by professionals. In a number of occasions, informal caregivers, volunteers and professionals withhold their (critical) questions and observations. Professionals communicate little with informal caregivers about their role at De Linge-hof. Also, it is not standard practice to evaluate with volunteers. Some professionals believe new volunteers are not properly matched to residents and the living units.

The **discussion and conclusion** show that the results are in line with the research literature and only partly with Zinzia's vision. It is concluded that there is a lot going well within the interplay of professionals with informal caregivers and volunteers, but that several improvements are needed as well, especially with regard to vision and policy. A methodological note is that the saturation point has not been reached. **Recommendations** relate to a) Zinzia's vision for a bigger role for informal caregivers and volunteers, b) communication about the contribution of informal caregivers, c) Zinzia's vision and policy towards volunteers and d) openness towards each other. Themes that deserve attention in future research are the interplay between informal caregivers and volunteers and the influence of residents' problems on the interplay in nursing homes.

Hoofdstuk 1 Achtergrond

In dit hoofdstuk wordt eerst de aanleiding van het onderzoek geschetst. Daarna worden de doelstelling, probleemstelling en deelvragen geformuleerd.

1.1 Aanleiding

Met de overgang van een verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving is vanuit de politiek en bij allerlei organisaties meer aandacht gekomen voor mantelzorgers en vrijwilligers. Het besef dringt door hoe belangrijk zij zijn voor de kwaliteit van leven van mensen die hulpbehoevend zijn, waaronder relatief veel ‘oude’ ouderen – een groep die sterk groeit. In 2016 waren circa 750 duizend mensen 80 jaar of ouder (CBS, 2017). In 2040 zijn naar verwachting 1,6 miljoen mensen 80-plus (CBS, 2014). Volgens schattingen van Alzheimer Nederland (2017) groeit in die periode het aantal mensen met dementie van 270 duizend naar ruim een half miljoen.

Verreweg de meeste ouderen wonen thuis, ook degenen met dementie (Alzheimer Nederland, 2017; CBS, 2015). Uit onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau blijkt dat circa 117 duizend ouderen in een verpleeg- of verzorgingshuis leven en dat bij 40 procent van hen de diagnose dementie is gesteld. Ongeveer twee derde van deze verpleeg- en verzorgingshuisbewoners krijgt minimaal één keer per week bezoek van familie of vrienden. 73 procent ontvangt hulp van familie en 38 procent krijgt hulp van een vrijwilliger (Verbeek-Oudijk & Van Campen, 2017). De bijdrage van mantelzorgers en vrijwilligers aan het leven van ouderen in een intramurale setting heeft deels een ander karakter dan in de thuissituatie, maar is daarmee niet minder belangrijk (Gijzel et al., 2017).

Hulp door mantelzorgers en vrijwilligers wordt ook wel ‘informele hulp’ genoemd en zo begripsmatig gescheiden van de ‘formele hulp’ die beroepskrachten/professionals bieden. ‘Verbinden’ van informele en formele hulp is – naast ‘versterken’ en ‘verlichten’ – een van de centrale doelstellingen van de overheid ten aanzien van informele zorg en ondersteuning. Inzetten op verbinden is volgens voormalig staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Van Rijn nodig omdat de samenwerking beter kan en beter moet. Hij vindt dat beroepskrachten mantelzorgers en vrijwilligers als gelijkwaardige partners moeten beschouwen. Instellingen voor intramurale zorg staan volgens hem voor de uitdaging meer familieparticipatie en vrijwillige inzet te realiseren (Kamerstukken II, 30169, nr. 28, 2013). Hij wil het “uit handen geven van de zorg aan professionals” daarbij vervangen door “samen met professionals bijdragen aan een goede verzorging van de cliënt” (p. 12).

Een goed samenspel is in het belang van alle betrokken, maar komt niet vanzelfsprekend tot stand. Zo heeft niet iedereen dezelfde ideeën over wat wenselijk, zinvol of haalbaar is, worden verwachtingen niet altijd uitgesproken en zijn de juridische kaders soms niet helder. Bovendien spelen moreel-emotionele processen zoals waardering en erkenning mee. Wanneer het niet lukt tot een bevredigend samenspel te komen, kan dat leiden tot frustratie en stress bij zowel beroepskrachten als mantelzorgers en vrijwilligers. Het kan ook zijn weerslag hebben op de kwaliteit van de geleverde zorg en ondersteuning, bijvoorbeeld omdat niet optimaal gebruik wordt gemaakt van een ieders expertise (Abrahamson, Sutor, & Pillemer, 2009; Almberg, Grafström, Krichbaum, & Winblad, 2009; Bauer & Nay, 2003; Garity, 2006; Jukema, Nieuwenhuis-Van der Kolk, & Smits, 2012; Kellet, 2000; Scholten, 2016; Tonkens, Van Bochove, & Verplancke, 2014).

Zinzia Zorggroep en De Linge

Verpleeghuis De Linge is onderdeel van Zinzia Zorggroep, een zorgorganisatie in Gelderland met vier locaties waar verpleeghuishouding, revalidatiezorg, dagbehandeling, hospicezorg en specialistische zorg thuis wordt geboden. Zinzia streeft ernaar 'radicaal mensgericht' te werken (Zinzia Zorggroep, 2017). Zij gaat daarbij uit van de presentiebenadering. Het gaat erom de ander echt te leren kennen en daarop af te stemmen, erkenning en waardering te geven, trouw en aandachtig te blijven, mensen het gevoel te geven dat zij erbij horen en hartelijk naar hen te zijn (Kroezen, 2013).

Kwaliteit komt volgens Zinzia tot stand in de 'gouden driehoek' tussen de zorgvrager, de mantelzorger en de professional samen met de vrijwilliger (Zinzia Zorggroep, 2017). In de notitie 'Samenspel doet ontmoeten, visie op Informele Zorg' schetst Zinzia hoe zij dat voor zich ziet. Cliëntondersteuners/eerstverantwoordelijke verzorgenden (EVV-ers) hebben de taak om de dialoog binnen de driehoek tot stand te brengen en in stand te houden. Zij maken samen met mantelzorgers en vrijwilligers afspraken over wie wat doet, rekening houdend met de juridische kaders. Deze afspraken worden vastgelegd in het zorgleef- of behandelplan en regelmatig geëvalueerd. Zinzia wil met mantelzorgers samenwerken en afstemmen, hen ondersteunen en hun relatie met de zorgvrager faciliteren (Zinzia Zorggroep, z.d.), de vier componenten van het zogenaamde SOFA-model (Expertisecentrum Mantelzorg, 2009). Zinzia wil dat vrijwilligers onderdeel zijn van de afdelingen en teams. Een aandachtshouder (meestal de medewerker welzijn) voert enkele praktische zaken uit, zoals de werving, plaatsing en begeleiding van de vrijwilligers. Afspraken over de inzet van de vrijwilliger worden in een vrijwilligersovereenkomst vastgelegd; periodiek worden de inzet en wederzijdse verwachtingen geëvalueerd en nieuwe afspraken gemaakt (Zinzia Zorggroep, z.d.).

De afdelingsmanager van de PG-afdeling van De Linge is benieuwd hoe het samenspel van beroepskrachten met mantelzorgers en vrijwilligers op haar afdeling in de praktijk vorm krijgt. Zij heeft daar wel een beeld van, maar wil dat er onafhankelijk onderzoek naar wordt gedaan. Dit onderzoek moet een 'foto' van de huidige status van het samenspel opleveren. Dat zij daar juist op dit moment onderzoek naar wil laten doen heeft te maken met het feit dat binnen Zinzia een nieuw concept voor wonen, welzijn en zorg voor mensen met dementie wordt ontwikkeld, waarin het samenspel een belangrijke plek inneemt (M. Muijderman, persoonlijke communicatie, 17 mei 2017).

Op de drie locaties van Zinzia met een psychogeriatrische afdeling vindt een pilot plaats in het kader van dit nieuw te ontwikkelen concept/de PG-programmalijn. De ervaringen uit de pilots worden verwerkt in een ontwikkeldocument. In dat ontwikkeldocument is opgenomen dat het streven van Zinzia is dat mantelzorgers in de toekomst samen met vrijwilligers de basis gaan vormen, waarop de professionele zorg van beroepskrachten aanvullend is. Dat is fundamenteel anders dan in de huidige situatie, waarin de regie voor een groot deel bij de beroepskrachten ligt. Ook zal kleinschaliger worden gewerkt (Bender, 2017). De PG-afdeling van De Linge biedt ruimte aan 93 mensen, maar het aantal woningen wordt uitgebreid van zes naar tien, zodat er minder bewoners per woning zijn (M. Muijderman, persoonlijke communicatie, 17 mei 2017).

De ontwikkeling van de PG-programmalijn wordt ingegeven door de eigen drijfveer van Zinzia (de kwetsbare mens), maar ook door maatschappelijke en demografische ontwikkelingen en het daaraan gekoppelde overheidsbeleid, waarin veel nadruk ligt op eigen regie en participatie. Daarbij wordt een afnemende financiering voor de intramurale ouderenzorg voorzien (Bender, 2017). Op de korte termijn heeft Zinzia vanuit de overheid de opdracht gekregen één procent korting door te voeren op de personele inzet en deze één procent in te vullen met informele zorg (M. Muijderman, persoonlijke communicatie, 10 augustus 2017).

1.2 Doelstelling, probleemstelling en deelvragen

Doelstelling

Het doel van het onderzoek is inzicht te krijgen in de huidige status van het samenspel van beroepskrachten met mantelzorgers en vrijwilligers op twee van de zes woningen van de PG-afdeling van De Linge-hof, waaronder één woning waar de pilot wordt uitgevoerd. Het betreft de woningen 2 (pilot-woning) en 6. Het onderzoek moet ook zicht geven op eventuele verschillen tussen de twee woningen, vanuit de gedachte dat het samenspel op woning 2 mogelijk al meer een vorm heeft die bij de PG-programmalijn past. De inzichten die worden opgedaan zijn bedoeld om input te leveren voor de dialoog over en het beleid met betrekking tot het samenspel binnen De Linge-hof, met als uiteindelijk doel de kwaliteit van leven van de bewoners ten gunste te beïnvloeden.

Probleemstelling

Hoe ziet het samenspel van beroepskrachten met mantelzorgers en vrijwilligers rondom de bewoners van woning 2 en woning 6 van verpleeghuis De Linge-hof eruit, en welke kansen en belemmeringen zien de beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers ten aanzien van dit samenspel?

Deelvragen

1. Welke bijdrage leveren mantelzorgers en vrijwilligers aan het leven van de bewoners in het verpleeghuis en welke bijdrage kunnen en willen zij leveren? Wat zijn daarbij bevorderende en belemmerende factoren?
2. Hoe beleven beroepskrachten en mantelzorgers hun onderlinge communicatie en de afstemming rondom de bewoners, en welke kansen en belemmeringen zien zij daarbij?
3. Hoe beleven beroepskrachten en vrijwilligers hun onderlinge communicatie en de afstemming rondom de bewoners, en welke kansen en belemmeringen zien zij daarbij?

De afgelopen jaren wordt steeds vaker de term ‘samenspel’ gebruikt als het over beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers gaat. Daarom wordt ook in dit onderzoek voor deze overkoepelende term gekozen. ‘Samenspel’ heeft een iets algemenere betekenis dan ‘samenwerking’, maar de twee termen zijn nauw verwant. Samenspel verwijst hier naar de wijze waarop beroepskrachten en mantelzorgers respectievelijk vrijwilligers hun bijdrage aan het leven van de bewoners in het verpleeghuis op elkaar afstemmen en daarover communiceren. Het betreft de bijdrage van mantelzorgers en vrijwilligers in de zin van ‘handelingen/activiteiten’, maar ook in de zin van ‘doelen’, oftewel datgene wat zij (willen/kunnen) bereiken of betekenen met hun handelen. In het onderzoek wordt nagegaan welk beeld mantelzorgers en vrijwilligers zelf hebben van hun eigen bijdrage en welk beeld beroepskrachten daarvan hebben. Er is met opzet niet voor de term ‘taak’ gekozen; eerder onderzoek doet vermoeden dat mantelzorgers en vrijwilligers zelf niet in die termen denken (Bauer & Nay, 2003; Burbeck, Candy, Low, & Rees, 2014).

Hoofdstuk 2 Theoretisch kader

2.1 Het samenspel van beroepskrachten en mantelzorgers

2.1.1 De bijdrage van mantelzorgers

Het samenspel tussen beroepskrachten en mantelzorgers in instellingen voor hulpbehoevende ouderen zoals verpleeg- en verzorgingshuizen is regelmatig onderwerp van (internationaal) onderzoek geweest. De mantelzorgers waren in de meeste gevallen familieleden van de ouderen en het ging deels om ouderen met dementie. Deze studies laten zien dat mantelzorgers meestal in sterke mate zijn gericht op het welbevinden en de waardigheid van hun naaste. Zij vinden het onder meer daarom belangrijk tijd met hun naaste door te brengen en hun relatie met hen in stand te houden. Zij zorgen voor continuïteit in hun leven en vormen een link naar de buitenwereld. Zij houden in de gaten hoe het met hun naaste gaat, wat de kwaliteit van de geleverde zorg is en of hun naaste met respect wordt behandeld. Zij zien zichzelf daarbij als kennisbron voor beroepskrachten en als woordvoerder van hun naaste. Daarnaast bieden mantelzorgers praktische ondersteuning. Zij doen bijvoorbeeld de was en de administratie, regelen kappersbezoeken, begeleiden hun naaste bij medische bezoeken en/of assisteren bij het eten (Bern-Klug & Forbes-Thompson, 2008; Boise & White, 2004; Bramble, Moyle, & McAllister, 2009; Davies & Nolan, 2006; Garity, 2006; Gijzel et al., 2017; Graneheim, Johansson, & Lindgren, 2014; Helgesen, Larsson, & Athlin, 2012; Helgesen, Athlin, & Larsson, 2014; Ryan & Scullion, 2000; Verbeek-Oudijk & Van Campen, 2017).

Over de vraag in hoeverre het voor mantelzorgers passend is een bijdrage te leveren aan de meer intieme persoonlijke verzorging – zoals helpen bij het douchen of de toiletgang – wordt verschillend gedacht, zowel door mantelzorgers als beroepskrachten. Mantelzorgers beschikken volgens beroepskrachten niet altijd over de benodigde competenties en zij vrezen daarom voor de veiligheid van bewoners, voor wie zij zich verantwoordelijk voelen (Gijzel et al., 2017; Helgesen et al., 2014; Hertzberg, Ekman, & Axelsson, 2003; Natan, 2009; Ryan & Scullion, 2000). Wettelijk gezien mogen mantelzorgers meer dan beroepskrachten soms geneigd zijn te denken (Scholten, 2015, 2016).

2.1.2 Afstemming en communicatie

Uit diverse onderzoeken blijkt dat mantelzorgers en beroepskrachten belang hechten aan een goede onderlinge relatie en communicatie. Beroepskrachten stellen het op prijs als mantelzorgers oog hebben voor datgene wat zij doen (Bauer, 2006; Hertzberg et al., 2003; Tjabbes et al., 2013). Mantelzorgers willen dat beroepskrachten hen serieus nemen en vertrouwen. Zij willen meebeslissen over belangrijke kwesties en regelmatig worden geïnformeerd over de situatie van hun naaste, niet alleen als zij daar zelf om vragen. Sommigen mantelzorgers willen daarnaast uitleg over de ziekte van hun naaste en manieren om daarmee om te gaan. In de praktijk wordt minder met mantelzorgers afgestemd en gecommuniceerd dan zij wenselijk vinden. Tijdgebrek bij beroepskrachten speelt daarin een belangrijke rol. Als beroepskrachten druk zijn, stappen mantelzorgers ook minder makkelijk op hen af (Bern-Klug & Forbes-Thompson, 2008; Bramble et al., 2009; Davies & Nolan, 2006; Garity, 2006; Gladstone & Wexler, 2000; Graneheim et al., 2014; Haesler, Bauer, & Nay, 2007; Helgesen et al., 2014; Hertzberg & Ekman, 2000; Hertzberg, Ekman, & Axelsson, 2001; Kellet, 2000; Natan, 2009; Reid & Chappell, 2017; Tjabbes et al., 2013).

Het uiten van hun waardering en het tonen van begrip zijn manieren waarop mantelzorgers de relatie met beroepskrachten goed proberen te houden. Met kritische vragen zijn zij soms terughoudend, bijvoorbeeld omdat zij aan zichzelf twifelen, beroepskrachten niet extra willen belasten, of bang zijn dat beroepskrachten hen een kritische houding kwalijk nemen, mogelijk met negatieve gevolgen voor hun naaste (Bern-Klug & Forbes-Thompson, 2008; Gladstone & Wexler, 2000; Graneheim et al., 2014; Helgesen et al., 2014; Hertzberg et al., 2001; Hertzberg et al., 2003; Kellet, 2000).

Beroepskrachten vinden de inbreng van mantelzorgers waardevol, maar constateren dat zij niet altijd een goed beeld hebben van het huidige functioneren van hun naaste. De verwachtingen van mantelzorgers op het gebied van sociale activiteiten zijn volgens hen soms te hoog gespannen. Ook de uiterlijke verschijning van bewoners kan een bron van spanning zijn. Voor beroepskrachten kan het lastig zijn om kenbaar te maken dat datgene wat mantelzorgers willen niet haalbaar is. Soms houden beroepskrachten bewust afstand als mantelzorgers in hun ogen lastig of veeleisend zijn. De kans op spanningen en conflicten tussen beroepskrachten en mantelzorgers neemt toe naarmate hun opvattingen meer uiteenlopen (Bauer, 2006; Bauer, Fetherstonhaugh, & Lewis, 2014; Bern-Klug & Forbes-Thompson, 2008; Bramble et al., 2009; Graneheim et al., 2014; Hertzberg & Ekman, 2000; Hertzberg et al., 2003; Ryan & Scullion, 2000; Sandberg, Nolan, & Lundh, 2002; Utley-Smith et al., 2009)

Een recent onderzoek naar de uitvoering van de Wet langdurige zorg (Wlz) doet vermoeden dat in Nederland de laatste jaren meer werk wordt gemaakt van het betrekken van het sociaal netwerk. Dit onderzoek toont een relatief positief beeld van de afstemming en communicatie tussen beroepskrachten en mantelzorgers. Het onderzoek laat ook zien dat een aantal factoren de betrokkenheid van het sociaal netwerk kan belemmeren en dat er in enkele gevallen überhaupt geen sociaal netwerk is. Een van de belemmeringen is dat mensen het soms niet zijn gewend bepaalde taken op zich te nemen en verwachten dat de zorgaanbieder alles doet. Beroepskrachten hebben de omslag van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat' en 'zorgen met' evenmin allemaal gemaakt. Daar komt bij dat mensen soms fysiek en/of cognitief niet in staat zijn betrokken te zijn, ver weg wonen en/of een druk leven hebben (Gijzel et al., 2017). Beroepskrachten willen mantelzorgers niet overvragen, zo blijkt ook uit andere onderzoeken. Een deel van de mantelzorgers is voorafgaand aan de verhuizing overbelast. Daarom vinden beroepskrachten het van belang hen een adempauze te gunnen en moedigen zij mantelzorgers soms aan tijd voor zichzelf te nemen (Gijzel et al., 2017; Hertzberg & Ekman, 2000; Hertzberg et al., 2003; Sandberg et al., 2002).

2.2 Het samenspel van beroepskrachten en vrijwilligers

2.2.1 De bijdrage van vrijwilligers

Naar het samenspel van beroepskrachten met vrijwilligers is beduidend minder onderzoek gedaan dan naar het samenspel met mantelzorgers. Voor zover dit samenspel in intramurale settingen is bestudeerd, is dat vooral gebeurd in hospices. Het bestaande onderzoek doet vermoeden dat vrijwilligers op veel punten van elkaar verschillen, maar met elkaar gemeen hebben dat zij een positieve bijdrage willen leveren aan het welbevinden en de waardigheid van de personen die zij ondersteunen (Burbeck et al., 2014; Damianakis, Wagner, Bernstein, & Marziali, 2007; Field-Richards & Arthur, 2012; Funk & Roger, 2017; Söderhamn, Landmark, Aasgaard, Eide, & Söderhamn, 2012).

De rol van vrijwilligers wordt door henzelf en anderen soms in de eerste plaats als een ‘sociale rol’ omschreven. Zij begeleiden groepsactiviteiten en bieden (een-op-een) gezelschap. Daarnaast bieden zij praktische ondersteuning, bijvoorbeeld bij de maaltijd, vervoer en medisch bezoek of tandartsbezoek. Het komt ook voor dat vrijwilligers een soort intermediair zijn tussen beroepskrachten en familie/bewoners, maar niet iedereen vindt dat een passende rol. Verder zijn sommige vrijwilligers betrokken bij de persoonlijke verzorging. Over de wenselijkheid daarvan zijn de meningen eveneens verdeeld. Een deel van de vrijwilligers en beroepskrachten vindt een dergelijke rol niet passend. Daar staat tegenover dat vrijwilligers zich machteloos kunnen voelen als zij bepaalde handelingen niet mogen uitvoeren, terwijl er geen beroepskrachten in de buurt zijn om te helpen. Zij moeten dan bijvoorbeeld lijdzaam toezien hoe een bewoner met hoge nood niet naar het toilet kan. Dat kan frustrerend zijn, zeker voor vrijwilligers die zelf in de zorg hebben gewerkt (Burbeck et al., 2014; Claxton-Oldfield, Hastings, & Claxton-Oldfield, 2008; Field-Richards & Arthur, 2012; Funk & Roger, 2017; Gijzel et al., 2017; Verbeek-Oudijk & Van Campen, 2017).

Zorgaanbieders mogen zelf kiezen of zij gebruik maken van de diensten van vrijwilligers, mits zij voldoen aan hun plicht om goede zorg te leveren. Dat betekent dat zij zich ervan moeten vergissen dat vrijwilligers over de vereiste competenties beschikken, of hen daar zo nodig voor op (laten) leiden. Daar waar zorginstellingen niet aansprakelijk zijn voor eventuele schade die mantelzorgers toebrengen, zijn zij dat wel voor schade die is veroorzaakt door vrijwilligers (Scholten, 2016).

2.2.2 Afstemming en communicatie

Net als bij het samenspel van beroepskrachten met mantelzorgers is een goede communicatie en afstemming essentieel. Het is belangrijk dat beroepskrachten en vrijwilligers elkaar vertrouwen, zich begrepen, gerespecteerd en gezien voelen en open het gesprek (durven) aangaan. Vrijwilligers waarderen het als beroepskrachten kennis met hen delen en informatie geven over bewoners, zodat zij op hun wensen en behoeften kunnen afstemmen. Dat gebeurt nu nog te weinig volgens hen. Beroepskrachten delen bepaalde informatie met vrijwilligers niet met het oog op privacy (Burbeck et al., 2014; Claxton-Oldfield et al., 2008; Field-Richards & Arthur, 2012; Funk & Roger, 2017; Gijzel et al., 2017; Scholten, 2011; Söderhamn et al., 2012; Tjabbes et al., 2013; Van Daal, Winsemius, & Plemper, 2005).

Sommige beroepskrachten hebben te maken met ‘vrijwilligersmoeheid’ vanuit de ervaring dat het regelmatig voorkomt dat vrijwilligers hun werkzaamheden staken (Roggeveen & Van der Ent, 2014). Voor beroepskrachten is verder niet altijd duidelijk wat de positie van vrijwilligers is binnen de organisatie, wat zij van hen mogen verwachten en hoe zij hen het beste kunnen aanspreken. Ook vrijwilligers weten niet altijd weten waar zij aan toe zijn, bijvoorbeeld doordat verwachtingen niet worden uitgesproken, er geen duidelijke aanspreekpunten zijn en/of de ene vrijwilliger meer mag dan de ander (Claxton-Oldfield et al., 2008; Gijzel et al., 2017; Van Bochove & Verhoeven, 2014). Vrijwilligers verschillen van elkaar in hun voorkeur voor afgebakende taken dan wel een meer vrije rol en in de hoeveelheid verantwoordelijkheid die zij wensen, maar verwachten vaak meer flexibiliteit dan binnen een betaalde baan (Field-Richards & Arthur, 2012; Funk & Roger, 2017; Sellon, 2014; Studer & Von Schnurbein, 2013).

Tussen beroepskrachten en vrijwilligers bestaan soms (onderhuidse) spanningen. Vrijwilligers voelen zich weleens ongemakkelijk omdat zij de indruk hebben dat beroepskrachten hen als concurrentie zien. Beroepskrachten zien dat er steeds meer taken bij hen weg worden gehaald, vooral op het gebied van welzijn, terwijl vrijwilligers er meer taken bij krijgen. Dat kan steken, omdat ook zij graag meer tijd

zouden hebben voor de bewoners en leuke dingen met hen willen doen. Tegelijk geven beroepskrachten aan dat zij de inzet van vrijwilligers juist waarderen omdat zij zelf tijd tekort komen (Burbeck et al., 2014; Claxton-Oldfield et al., 2008; Gijzel et al., 2017; Roggeveen & Van der Ent, 2014; Tjabbes et al., 2013).

Hoofdstuk 3 Methoden en technieken

Dit hoofdstuk is gewijd aan de onderzoeksopzet van het afstudeeronderzoek. Er wordt aandacht besteed aan de aard van het onderzoek, de zoekstrategie bij de literatuurstudie, de onderzoekspopulatie, de dataverzamelmethode, het onderzoekinstrument, de data-analyse, de kwaliteit van het onderzoek en enkele ethische kwesties.

3.1 Onderzoeksbenadering

Het betrof een kwalitatief onderzoek, dat deels beschrijvend en deels exploratief van aard was (Baarda & De Goede, 1998). Er is voor dit type onderzoek gekozen vanuit het streven de sociale werkelijkheid (het samenspel) te beschrijven en begrijpen vanuit het perspectief van de mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten zelf (Boeije, 2014). Het ging erom hun ervaringen, ideeën, interpretaties, et cetera in kaart te brengen en van daaruit te begrijpen waarom het samenspel de vorm heeft die het heeft.

3.2 Zoekstrategie literatuurstudie

Er is gezocht naar literatuur over het samenspel van beroepskrachten met mantelzorgers en vrijwilligers, vooral in intramurale settingen zoals verpleeg- en verzorgingshuizen. De literatuurstudie beperkte zich tot Nederlandstalige en Engelstalige literatuur vanaf 2000 tot heden die vrij toegankelijk is. Er is gezocht met zoektermen in wisselende samenstelling. Op internet is gezocht via de zoekmachines Google Scholar en WindexSearch (de zoekmachine van Hogeschool Windesheim die een groot aantal tijdschriften van verschillende uitgeverijen doorzoekt). Daarnaast zijn de databases van de kennisinstellingen Vilans, Movisie, Nivel en het Verwey-Jonker Instituut geraadpleegd. Verder zijn de bronnenlijsten van relevante publicaties bestudeerd en zijn publicaties waarin werd verwezen naar relevante bronnen bekeken (sneeuwbalmethode).

Nederlandse zoektermen	Engelse zoektermen
Beroepskracht, professional, mantelzorger, vrijwilliger, samenspel, samenwerking, communicatie, relatie, verpleeghuis, instelling, intramuraal, kleinschalig, ouderen, dementie, informele zorg	Professional, staff, paid, unpaid, informal, caregiver, carer, volunteer, relationship, interaction, communication, collaboration, interplay, nursing home, long-term care (LTC), institution, elderly, dementia, Alzheimer

3.3 Onderzoekspopulatie

Het onderzoek is uitgevoerd bij woning 2 en woning 6 van De Lingehof. Alleen mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten die aan deze woningen waren verbonden werden in het onderzoek geïncludeerd. Exclusiecriteria waren: een sterk verminderd cognitief vermogen (mantelzorgers), een flexcontract (beroepskrachten) en persoonlijke omstandigheden waardoor een interview emotioneel zwaar zou zijn. Verder beperkte het onderzoek zich wat betreft de groep mantelzorgers tot de eerste contactpersoon van de bewoners, omdat zij het eerste aanspreekpunt zijn voor beroepskrachten. De af-

delingsmanager heeft doorgegeven welke mantelzorgers en beroepskrachten aan de criteria voldeden. De medewerkers welzijn van de twee woningen hebben de gegevens over de vrijwilligers verstrekt.

Per woning is een aselechte steekproef getrokken uit de populatie mantelzorgers. Vanwege de kleine omvang van de populatie vrijwilligers zijn alle vrijwilligers van beide woningen benaderd voor deelname. Bij beide woningen is per 'beroepsgroep' (Evv-er, verzorgende, helpende, woonzorgbegeleider) een aselechte steekproef getrokken. De medewerkers welzijn konden niet aselekt worden geselecteerd omdat er daarvan maar één per woning was. Verder was op woning 2 ten tijde van het onderzoek geen helpende werkzaam die kon worden benaderd voor het onderzoek. Wanneer een mantelzorger of beroepskracht niet bereid was deel te nemen werd aselekt iemand anders geselecteerd. Vrijwel alle mantelzorgers die niet konden/wilden deelnemen noemden als reden persoonlijke omstandigheden (ziekte en/of drukte). In Tabel 1 is een overzicht opgenomen van de aantallen en responspercentages.

Tabel 1. *Overzicht van de steekproeftrekkingen en responspercentages*

Populatie			Benaderd	Deelname	% respons
Mantelzorgers	Woning 2	12	7	4	57
		6	5	3	60
Vrijwilligers	Woning 2	4	4	4	100
		6	2	2	100
Beroepskrachten	Woning 2	11	4	4	100
		6	6	5	83

Aan het begin van het onderzoekstraject is een e-mail naar de twee woningen gestuurd met algemene informatie over het onderzoek. Later is naar de personen uit de steekproef een tweede e-mail gestuurd, waarna zij telefonisch (mantelzorgers) of persoonlijk (beroepskrachten) zijn benaderd. De vrijwilligers zijn in overleg met de medewerkers welzijn via e-mail, telefonisch en/of persoonlijk benaderd.

3.4 Dataverzamelmethode en onderzoeksinstrument

De gegevens zijn verzameld via semigestructureerde individuele interviews. Deze manier van data verzamelen is geschikt om opvattingen, ideeën, motieven, gevoelens en ervaringen van mensen te achterhalen. Bovendien is het een geschikte methode om relatief nieuwe en complexe thema's te onderzoeken (Baarda, De Goede, & Van der Meer-Middelburg, 1997; Migchelbrink, 2016).

Op basis van het theoretisch kader is een eerste opzet gemaakt voor drie interviewhandleidingen (voor beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers). De conceptversies zijn aan de opdrachtgever en de twee co-referenten voorgelegd en op basis daarvan aangepast. Vervolgens zijn de handleidingen tijdens proefinterviews uitgetest. Tijdens de proefinterviews bleek dat de handleidingen – die bestonden uit een reeks open en gesloten vragen, met aanwijzingen op welke vragen doorgevraagd moest worden – niet werkbaar waren. Zij waren te uitgebreid en onvoldoende geschikt om aan te sluiten bij datgene wat de respondent tijdens de interviews vertelden. Daarom zijn de vragen in steekwoorden omgezet en is afhankelijk van het verloop van het interview bepaald op welke onderdelen werd doorgevraagd. De aangepaste interviewhandleidingen zijn terug te vinden in bijlage A. De interviews gingen over de bijdrage van mantelzorgers/vrijwilligers en hun communicatie en afstemming met beroepskrachten. Als onderdeel van het interview kregen de respondenten vijftien kaartjes te zien waarop een

waarde stond. De keuze voor de waarden is tot stand gekomen in overleg met de opdrachtgever en co-referenten en is geïnspireerd op het theoretisch kader en de presentiebenadering van Zinzia (Kroezen, 2013). Er was geen vaste volgorde van vragen binnen de interviews, maar het onderdeel over waarden kwam standaard aan het eind.

De interviews (22 in totaal) zijn in de periode oktober 2017 – december 2017 op De Linge Hof afgenomen en met audioapparatuur opgenomen. Zij varieerden in lengte van 43 tot 100 minuten, met een gemiddelde van 61 minuten.

3.5 Data-analyse

De interviews zijn geanalyseerd via een combinatie van samenvatten en coderen (Migchelbrink, 2016). Het uiteindelijke streven was het onderzoeksmateriaal dat betrekking had op de onderzoeksvragen zo goed mogelijk samen te vatten. Het coderen was daarbij een hulpmiddel. De interviews zijn eerst grotendeels uitgetypt; irrelevante informatie is weggelaten of kort samengevat. In ieder interviewverslag is daarna enige ordening aangebracht door informatie te verplaatsen en tussenkopjes op te nemen. Deze verslagen zijn aan de respondenten voorgelegd met de vraag of bepaalde informatie ontbrak of moest worden verwijderd. Een beroepskracht heeft gevraagd informatie te verwijderen.

De interviewverslagen zijn daarna in fragmenten opgedeeld, waaraan een code van een of enkele woorden werd toegekend (een 'hoofdcode'). De onderwerpen uit de interviewhandleidingen dienden daarbij als raamwerk. De meeste fragmenten waren relatief omvangrijk en zijn in een volgend stadium samengevat in korte zinnen. Daarna zijn de samenvattingen uit de verschillende interviews per code samengevoegd – met aparte documenten voor de mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten. Alle samenvattingen die bij een bepaalde code hoorden werden zo geordend dat er subcategorieën ontstonden, die een voorlopige subcode kregen. Het streven was voor alle drie de onderzoeksgroepen zoveel mogelijk gebruik te maken van dezelfde hoofd- en subcodes.

Vervolgens is begonnen met het beschrijven van de resultaten. Het schrijfproces maakte nadrukkelijk deel uit van de analyse. Tijdens het schrijven werden prioriteringen aangebracht en relaties gelegd en werd gelet op overeenkomsten en verschillen, onder meer tussen de verschillende onderzoeksgroepen en tussen de woningen (Verhoeven, 2014). De resultaten zijn eerst per onderzoeksgroep beschreven. In de volgende fase zijn de uitkomsten van de verschillende onderzoeksgroepen geïntegreerd. Tijdens het schrijven zijn de codes aangescherpt. Er is onder meer een aantal hoofdcodes samengevoegd, zodat zij subcodes werden van een nieuwe hoofdcode. Dat werd vooral gedaan met onderwerpen waar tijdens de interviews relatief weinig over was gezegd. Het had tot doel het aantal codes beperkt te houden.

Tijdens het analyseren werd duidelijk dat op een deel van het onderzoeksmateriaal meerdere codes van toepassing waren. Omdat het uiteindelijke doel niet was om elkaar uitsluitende categorieën of thema's te destilleren, maar om het onderzoeksmateriaal zo goed mogelijk samen te vatten, is besloten de codes desondanks zo te laten. Verder werd duidelijk dat tijdens de interviews dermate veel gegevens waren verzameld dat het niet mogelijk was alle gegevens goed samen te vatten. Daarom is een klein deel van de verzamelde gegevens buiten beschouwing gelaten. Bij de keuze om gegevens wel of niet mee te nemen werd gelet op zaken als relevantie voor de probleemstelling, de hoeveelheid informatie die was verstrekt, het aantal respondenten dat zich erover had uitgelaten en de samenhang met de rest van het onderzoeksmateriaal.

3.6 Waarborging van de kwaliteit

Er zijn verschillende acties ondernomen ter verhoging van de kwaliteit van het onderzoek. Enkele daarvan staan elders in dit hoofdstuk al benoemd, waaronder het afnemen van proefinterviews (Boeije, 2014; Migchelbrink, 2016; Verhoeven, 2014). Met het oog op de *betrouwbaarheid* is zo transparant en zorgvuldig mogelijk gewerkt. Mede daarom zijn de interviews in een rustige ruimte afgenomen, zonder aanwezigheid van derden, en met een audiorecorder opgenomen. Na afloop zijn de interviews kritisch teruggeluisterd, om na te gaan of er suggestieve vragen waren gesteld en vragen/antwoorden verkeerd waren verstaan of begrepen (Baarda et al., 1997).

De keuze voor een kwalitatief onderzoeksdesign, waarin de deelnemers hun (alledaagse) werkelijkheid in eigen woorden kunnen beschrijven, had te maken met het doel de bestaande situatie zo waarheidsgetrouw mogelijk weer te geven. Dit is een belangrijk streven met het oog op de *validiteit*, i.e. de mate waarin men meet wat men beoogt te meten. De interviewhandleidingen boden de onderzoeker voldoende ruimte zich aan de situatie en het perspectief van de geïnterviewden aan te passen (Baarda, De Goede, & Teunissen, 1996; Boeije, 2014; Migchelbrink, 2016).

Tijdens het onderzoek is meerdere keren met de opdrachtgever en co-referenten overlegd – over onder meer de interviewhandleidingen, de resultatenbeschrijving, discussie, conclusie en aanbevelingen – om zo te kans te verkleinen dat de onderzoeker zich (onbewust) teveel door eigen opvattingen en interpretaties liet leiden. Het streven was onderlinge overeenstemming te bereiken over datgene wat zich in de praktijk afspeelt (intersubjectiviteit) en de *bruikbaarheid* van het onderzoek te verhogen. (Baarda et al., 1996; Boeije, 2014; Verhoeven, 2014). Bruikbare kennis is informatief, concreet, begrijpelijk en hanteerbaar (Migchelbrink, 2016)

3.7 Ethische aspecten

Deelname aan het onderzoek geschiedde op basis van vrijwilligheid. De respondenten zijn geïnformeerd over de inhoud en context van het onderzoek en vooraf is gevraagd of het interview voor het onderzoek gebruikt mocht worden, zodat sprake was van informed consent (Migchelbrink, 2016; Swanborn, 2015). Deze toestemming hebben zij mondeling gegeven en is met audioapparatuur vastgelegd. De gegevens zijn vertrouwelijk verwerkt. Omdat de populatie beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers een beperkte omvang had, is desondanks niet uit te sluiten dat sommige resultaten door direct betrokkenen tot bepaalde personen zijn te herleiden. De respondenten zijn van dit risico op de hoogte gesteld. Verder kregen de respondenten hun eigen interviewverslag om hen in de gelegenheid te stellen daarin aanpassingen aan te brengen.

De bewoners van het verpleeghuis zijn zelf niet in het onderzoek betrokken. Daar is voor gekozen omdat het in dit onderzoek primair ging om het samenspel van beroepskrachten met mantelzorgers en vrijwilligers en niet om het samenspel met bewoners. Bovendien was een interview met hen vanwege hun vergevorderde dementie slechts in beperkte mate of in zijn geheel niet mogelijk. Dat betekent uiteraard niet dat het samenspel niet relevant is voor de bewoners. Integendeel, het samenspel is onderzocht vanwege het belang daarvan voor de kwaliteit van leven van de bewoners. Daarom is gekozen voor een co-referent die lid is van de cliëntenraad en worden de uitkomsten van het onderzoek met de cliëntenraad gedeeld.

Hoofdstuk 4 Resultaten

Dit hoofdstuk is gewijd aan de uitkomsten van de interviews. Deze interviews gingen over het samenspel van beroepskrachten met mantelzorgers en vrijwilligers op woning 2 en woning 6 van de psychogeriatrische afdeling van De Linge-hof. Eerst worden de karakteristieken van de respondenten weergegeven, daarna worden de resultaten beschreven.

4.1 Populatiekarakteristieken

Aan het onderzoek hebben zeven mantelzorgers, zes vrijwilligers en negen beroepskrachten deelgenomen. De populatiekarakteristieken zijn opgenomen in Tabel 2.

Tabel 2. *Populatiekarakteristieken*

		Mantelzorgers	Vrijwilligers	Beroepskrachten
Seks	Man	2	1	1
	Vrouw	5	5	8
Leeftijd	Gemiddeld	64	63	48
	Range	(50 – 84)	(40 – 70)	(32 – 65)
Woning	2	4	4	4
	6	3	2	5
Jaren bij De Linge-hof	0 – 1	1	1	2
	1 – 2,5	5	3	1
	2,5 – 5	1	1	1
	5 – 10			2
	> 10 jaar		1	3
Relatie tot naaste	Partners	2		
	Ouder/kind	4		
	Broer/zus	1		
Frequentie bezoek	Dagelijks	2		
	2 à 3 x per week	4		
	Tweewekelijks	1		
Dagdelen actief	3 per week		1	
	2 per week		1	
	1 per week		3	
	2 à 3 per maand		1	
Functie	Medewerker welzijn			2
	EVV-er			2
	Verzorgende			2
	Helpende			1
	Woonzorgbegeleider			2

4.2 Beschrijving van de resultaten

In deze paragraaf worden de uitkomsten van de interviews beschreven aan de hand van een aantal met elkaar samenhangende thema's van het samenspel. In Tabel 3 staat een kort overzicht van de verschillende thema's, gekoppeld aan de betreffende onderzoeksvraag en de onderzoeksgroep die zich daarover heeft uitgelaten. In bijlage B is een uitgebreider overzicht van de thema's opgenomen.

Tabel 3. *Thema's uit de interviews*

	Onderzoeksvraag			Onderzoeksgroep		
	1	2	3	M	V	B
Bijdrage van mantelzorgers en vrijwilligers						
Bijdrage van mantelzorgers	*			*		*
Bijdrage van vrijwilligers	*				*	*
Grotere rol voor mantelzorgers en vrijwilligers	*			*	*	*
Communicatie en afstemming						
Rol van beroepskrachten naar mantelzorgers		*		*		*
Het betrekken van mantelzorgers		*		*		*
Rol van beroepskrachten naar vrijwilligers			*		*	*
Afspraken met vrijwilligers en gesprekken over hun bijdrage op de Linge-hof			*		*	*
Verstandhouding		*	*	*	*	*
Hoeveelheid contact		*	*	*	*	*
Informatie-uitwisseling en overleg		*	*	*	*	*
Openheid en terughoudendheid		*	*	*	*	*
Het belang van de verschillende waarden		*	*	*	*	*
Communicatie over waarden		*	*	*	*	*

M = mantelzorgers, V = vrijwilligers, B = beroepskrachten

4.2.1 De bijdrage van mantelzorgers en vrijwilligers

Bijdrage van mantelzorgers

De beroepskrachten gaven een soortgelijke beschrijving van de bijdrage van mantelzorgers als de mantelzorgers deden. Mantelzorgers komen vooral om hun naaste gezelschap te houden. Soms nemen zij hun naaste mee, bijvoorbeeld naar het Grand Café, de Lingetuin of naar buiten. Een aantal mantelzorgers merkte echter op dat hun naaste de afdeling, en soms ook de huiskamer, liever niet verlaat. Het maakt hen angstig en onrustig. Dat is een reden om niet weg te gaan. Een andere reden om een naaste niet (meer) mee te nemen is dat deze onvoldoende mobiel is. Behalve dat zij hun naaste gezelschap houden, onderhouden mantelzorgers contact met beroepskrachten, regelen zij afspraken met de kap- per of pedicure, houden zij de administratie en post bij, kopen zij benodigdheden en/of doen zij de was. Een enkele mantelzorger doet iets in de verzorging, zoals het knippen van nagels of helpen met douchen of met naar de wc gaan.

De mantelzorgers doen vooral wat zij doen om het zo fijn en dragelijk mogelijk te maken voor hun naaste. De beroepskrachten vinden de bijdrage van mantelzorgers heel belangrijk. Zij ervaren dat mantelzorgers het leven van hun naasten kunnen veraangenamen, alleen al door er te zijn. Omdat zij dicht

bij hun naaste staan, zijn mantelzorgers ook een bron van informatie voor hen; zij kunnen bijvoorbeeld andere ingangen bieden bij onbegrepen of moeilijk gedrag.

Hoewel de mantelzorgers primair op hun naaste zijn gericht, maken zij ook weleens een praatje met andere bewoners. Dat contact ontstaat spontaan. De volgende mantelzorger ziet meer een rol voor zichzelf richting andere bewoners dan sommige andere mantelzorgers.

‘Dan zeg ik: “Kom, zal ik u even de koffie aangeven?” En dan drinkt ze het ook op. Of ik zie dat ze een halve boterham heeft staan. Als ik zie dat het druk is, dan geef ik die boterham. Het gaat er niet om dat ik dat moet, maar dan denk ik gewoon: dat is een kleine moeite. Ze zit naast mijn moeder. Dan doe je dat toch?’ (Mantelzorger, woning 6)

Deze mantelzorger zou ook best een spelletje met andere bewoners willen doen als zij er is, of hen iets voorlezen. Een andere mantelzorger probeert weleens een puzzel met iemand te doen. Hun beider ervaring is echter dat dit niet of nauwelijks meer lukt. Er zijn ook mantelzorgers die helpen met koffie en thee, de broodmaaltijd of activiteiten, zoals koken. Meerdere beroepskrachten van woning 6 zeiden dat op hun woning relatief weinig mantelzorgers dat doen. Verder stelden beroepskrachten van beide woningen vast dat het vaak dezelfde mantelzorgers zijn die helpen.

Bijdrage van vrijwilligers

In antwoord op de vraag wat vrijwilligers op De Linge-hof doen, noemden de beroepskrachten soortgelijke zaken als de vrijwilligers, zoals assisteren bij groepsactiviteiten op en buiten de woning (sinterklaasviering, zingen, rolstoeldansen, koken), assisteren bij een maaltijd, koffie en thee schenken, iets lekkers meenemen of klaarmaken, een praatje maken, een spelletje doen, lezen, wandelen en boodschappen doen met bewoners. Wat zij precies doen, verschilt per vrijwilliger.

De vrijwilligers zijn met hun vrijwilligerswerk begonnen toen zij daartoe in de gelegenheid waren, bijvoorbeeld omdat zij met pensioen waren of om een andere reden geen werk hadden. Het is voor hen een leuke, dankbare en/of leerzame manier om hun tijd te besteden. Een belangrijke reden voor het doen van vrijwilligerswerk is de wens een positieve bijdrage te leveren aan de kwaliteit van leven van de bewoners.

‘Dit is de laatste fase en ik kom om ze te verwennen.’ (Vrijwilliger, woning 2)

De beroepskrachten zijn van mening dat vrijwilligers het leven van individuele bewoners aangenamer kunnen maken en soms ook meer rust in de groep kunnen brengen, doordat zij extra tijd en aandacht aan bewoners kunnen besteden en activiteiten mogelijk maken. Daarnaast hebben vrijwilligers een andere ingang dan de zorg, stelden enkele beroepskrachten vast. Meerdere beroepskrachten merkten op dat zij meer tijd voor bewoners hebben als zij hulp krijgen van vrijwilligers; een aantal vrijwilligers gaf zelf ook aan beroepskrachten te willen ontlasten.

Grotere rol voor mantelzorgers en vrijwilligers

De meeste beroepskrachten staan in principe positief tegenover een grotere rol van mantelzorgers en vrijwilligers, maar zien ook belemmeringen en weten soms niet wat zij zich er precies bij moeten voorstellen. Het zal wennen worden omdat het niet makkelijk is werk uit handen te geven. Bij een grotere rol van mantelzorgers en vrijwilligers denken veel beroepskrachten in eerste instantie aan meer van

datgene wat zij nu ook al doen. Verscheidene beroepskrachten zeiden dat zij verzorgende taken niet passend vinden voor vrijwilligers. Soms weten zij ook niet wat formeel is toegestaan. Enkele beroepskrachten merkten op dat van belang is welke vrijwilligers een grotere rol krijgen; niet iedereen is volgens hen even geschikt. De ervaring is dat vrijwilligers met een 'rugzakje' veel energie vragen.

'We hebben hier regelmatig vrijwilligers gehad die dus zelf een rugzakje hadden en daar ben je vaak nog drukker mee dan dat je met onze bewoners zelf bent. Er kwam bijvoorbeeld een vrijwilliger binnen die zei: "Wil je mijn vakantiefoto's zien?!" Ja, 's morgens om acht uur. Sorry, maar dan heb ik daar geen tijd voor. Ze was diep beledigd toen ik zei: "Nou, ik doe het wel met de koffie." Zulke dingetjes. Dan denk ik: zij hebben al voor zichzelf zoveel aandacht nodig dat onze mensen erbij inschieten.' (Beroepskracht, woning 6)

Meerdere beroepskrachten zien belemmeringen voor een grotere rol die te maken hebben met ontbrekende competenties bij mantelzorgers en/of vrijwilligers.

'Er zijn weinig mensen die voldoende snel reageren op het gedrag van bewoners. Dat is bijvoorbeeld ook mijn angst als veel vrijwilligers en familieleden dat soort dingen op gaan pakken. Dat het niet signaleerd wordt en dat het pas een probleem wordt als het gaat escaleren.' (Beroepskracht, woning 6)

De complexiteit van de problematiek van de bewoners mag niet worden onderschat, benadrukte de beroepskracht die hierboven is geciteerd. Een paar vrijwilligers hebben ook ervaren dat het contact met bewoners erg lastig kan zijn en dat is soms een reden dat zij zelf geen grotere rol willen. Een vrijwilliger vertelde bijvoorbeeld dat zij erg is geschrokken toen een bewoner tijdens een wandeling buiten in een rolstoel heftig in verzet kwam omdat zij niet in de rolstoel wilde die zij binnenshuis niet nodig had.

Meerdere beroepskrachten wezen erop dat mantelzorgers/vrijwilligers niet de scholing hebben ontvangen die nodig is voor het uitvoeren van bepaalde handelingen, zoals bewoners naar het toilet brengen of bewoners met slikproblemen helpen met eten en drinken. Een beroepskracht benadrukte dat je mantelzorgers en vrijwilligers van alles kunt leren en hen bijvoorbeeld handvatten kunt geven om bewoners met slikproblemen te helpen.

Veel beroepskrachten zeiden dat het belangrijk is oog te hebben voor datgene wat mantelzorgers of vrijwilligers zelf willen (leren). Welke rol zien zij voor zichzelf? Geen van de mantelzorgers wil in principe een grotere rol op De Lingehof, wat aansluit bij de verwachting van een aantal beroepskrachten dat het animo onder mantelzorgers niet groot zal zijn. De vrijwilligers waren onderling meer verdeeld. Daar waar de een niets in een grotere rol ziet, zou de ander eventueel meer willen doen en/of meer verantwoordelijkheden willen hebben als beroepskrachten daar positief tegenover staan. Een paar vrijwilligers zouden het leuk vinden dingen bij te leren. Enkele vrijwilligers merkten op dat er in het algemeen weinig animo lijkt te zijn voor het soort vrijwilligerswerk dat zij doen.

Twee mantelzorgers zeiden geen grotere rol te willen vanwege een gebrek aan affiniteit met de doelgroep, terwijl enkele vrijwilligers die een grotere rol willen zich juist tot de doelgroep voelen aangetrokken. De meest genoemde reden waarom mantelzorgers of vrijwilligers geen grotere rol ambiëren is dat zij daar de tijd en/of energie niet voor hebben. Zij zijn bijvoorbeeld druk met werk of familie

en hebben behoefte aan rust, soms vanwege lichamelijke kwalen of ouderdom. Ook de beroepskrachten wezen op tijdgebrek bij mantelzorgers en gaven aan dat veel mantelzorgers overbelast zijn (gevoelt). Dat maakt het extra belangrijk hun draaglast en draagkracht goed in de gaten te houden en hen niet te overvragen.

Een beroepskracht, werkzaam bij woning 6, mist vooral de visie en aansturing vanuit de organisatie die nodig zijn voor de 'transformatie naar een participatieorganisatie' waarin mantelzorgers en vrijwilligers een grote rol hebben en vindt dat meer tijd moet worden genomen voor die omschakeling. Deze beroepskracht vreest daarnaast dat onvoldoende beroepskrachten bekwaam zijn om alle mensen van een woning bij elkaar te brengen in zo'n participatieorganisatie, mede omdat iedereen een andere verhouding tot de bewoners heeft.

4.2.2 Communicatie en afstemming tussen beroepskrachten en mantelzorgers

Rol van beroepskrachten naar mantelzorgers

De meerderheid van de beroepskrachten zei niet bewust bezig te zijn met het samenspel met mantelzorgers; het gaat vanzelf. Enkele beroepskrachten denken de laatste tijd wel meer over dit samenspel na. De beroepskrachten gaven aan dat zij belang hechten aan een goede verstandhouding met mantelzorgers, door bijvoorbeeld benaderbaar te zijn, belangstelling te tonen en mantelzorgers het gevoel te geven dat zij welkom zijn.

'Ik denk dat het voor hen net zo belangrijk is om af en toe ook gewoon even een keer een praatje te kunnen maken. Hoe het met iemand is, of ze een leuke vakantie hebben gehad, of als ze ziek zijn geweest... Ik probeer dat net zo met hen te doen als met mijn bewoners.'
(Beroepskracht, woning 2)

Een beroepskracht vertelde dat familieleden van bewoners soms niet met elkaar overweg kunnen. Zij vindt het haar taak te proberen alles zo harmonieus mogelijk te laten verlopen op de woning en te voorkomen dat situaties escaleren. De EVV-ers zien het onder meer als hun rol familie te betrekken en uitleg te geven. Enkele beroepskrachten merkten op dat zij het hun rol vinden mee te kijken met mantelzorgers die meehelpen op de woning en in de gaten te houden of alles goed verloopt.

Het betrekken van mantelzorgers

De meeste mantelzorgers vertelden dat bij aanvang niet expliciet met hen is besproken wie – zij of beroepskrachten – wat zou doen voor hun naaste (afgezien van zaken als de was). Dat was niet nodig, zeiden meerdere mantelzorgers, omdat hun naaste nog veel zelf kon, of juist bijna niets meer kon. Een EVV-er van woning 6 gaf aan dat dit soort afspraken niet bij de opname worden gemaakt. Een EVV-er van woning 2 zei dat tijdens de laatste opnames wel meer is benadrukt dat mantelzorgers geen afwachtende houding hoeven aan te nemen. De EVV-er van woning 6 vindt dat mantelzorgers de gelegenheid moeten krijgen op adem te komen, maar zou het goed vinden na enige tijd opnieuw met elkaar om tafel te gaan om dit soort zaken te bespreken. Dat gebeurt echter niet, zoals meerdere mantelzorgers van beide woningen zelf ook opmerkten. Een aantal beroepskrachten vertelde dat in de afgelopen periode tijdens woongesprekken/familieavonden naar voren is gebracht dat zij meer mogen doen als zij dat willen, ook voor andere bewoners. Enkele mantelzorgers gaven aan dat zij weten dat initiatieven van hun kant op prijs worden gesteld en alle mantelzorgers voelen zich vrij om bijvoorbeeld zelf iets te drinken te pakken.

Mantelzorgers worden volgens beroepskrachten van beide woningen op dit moment vooral betrokken als er activiteiten worden georganiseerd. Een paar beroepskrachten zeiden dat de hulp van mantelzorgers weleens wordt ingeroepen als een bewoner zich verzet tegen de verzorging. Een beroepskracht sprak de verwachting uit dat dit in de toekomst meer zal gebeuren omdat steeds meer mensen met gedragsproblemen binnenkomen. Een van de mantelzorgers vertelde dat zij zelf de nagels van haar naaste knipt omdat haar naaste zich verzet en beroepskrachten het niet onder dwang mogen doen. Het is een lastig karwei, waar zij tegenop ziet en dat zij nauwelijks voor elkaar krijgt. Soms krijgt zij hulp van een beroepskracht, maar zij heeft een beetje het gevoel er alleen voor te staan.

Het betrekken van familie kan lastig zijn, zeker als het familie betreft die weinig komt, ervaren meerdere beroepskrachten. Een beroepskracht gaf aan dat er familie is die al snel naar beroepskrachten kijkt als er iets moet gebeuren. Zij vertelde over een situatie waarin een mantelzorger die slechts af en toe komt zijn naaste tijdens de maaltijd terugbracht en meedeelde dat diens gehoorapparaat het niet meer deed. Zij wist niet direct hoe zij daarop moest reageren.

‘Het ging zo vlug, dat je eigenlijk niet even de kans gekregen hebt om erover na te denken, van: hoe ga ik dat zeggen? Dan zijn ze eigenlijk al weer weg. Maar het blijft bij mij dan wel hangen, want ik heb wel zo iets van: ja, dat zijn dingen die zij toch zelf eigenlijk wel kunnen doen.’ (Beroepskracht, woning 2)

De EVV-ers zijn van mening dat het goed zou zijn het gesprek aan te gaan met mantelzorgers die zich weinig laten zien of weinig helpen bij activiteiten, om te achterhalen waarom dat is (hebben zij er geen behoefte aan of vinden zij het bijvoorbeeld eng?) en te bekijken of en hoe hun betrokkenheid kan toenemen. Die gesprekken worden nu niet gevoerd; de gesprekken blijven volgens hen te veel aan de oppervlakte.

Verstandhouding

De mantelzorgers zijn overwegend positief over het contact met beroepskrachten. Zij gaven aan dat zij zich welkom voelen op De Lingehof en zich vrij over de woning bewegen. Zij voelen zich gezien en gewaardeerd. De meeste van hen laten ook hun waardering naar beroepskrachten blijken. Dat neemt niet weg dat een deel van de mantelzorgers weleens wordt geconfronteerd met gedrag van beroepskrachten waar zij moeite mee hebben, zoals het kwijtraken van en niet goed zoeken naar spullen. Beroepskrachten zien of horen op hun beurt weleens iets bij mantelzorgers waar zij vraagtekens bij plaatsen. Voorbeelden daarvan zijn: weinig op bezoek komen, een naaste ‘dwingen’ te eten, negatief zijn over de mogelijkheden van een naaste en doorvragen op de situatie van een andere bewoner. Over het algemeen zijn de beroepskrachten echter positief gestemd over het contact met mantelzorgers. Zij zeiden zich gewaardeerd te voelen door hen en hun waardering naar mantelzorgers te uiten.

Hoeveelheid contact

Een deel van de mantelzorgers gaf aan altijd contact met beroepskrachten te hebben als zij er zijn en een deel zei vooral contact te hebben als daar aanleiding toe is. De beroepskrachten hebben de ervaring dat het initiatief tot contact van beide kanten komt, afhankelijk van de situatie. Veel beroepskrachten vertelden dat zij regelmatig een praatje met mantelzorgers maken. Een van de EVV-ers zou soms meer tijd willen hebben voor een gesprek met mantelzorgers. Deze EVV-er heeft weleens het

gevoel dat mantelzorgers ‘niet lekker’ weggaan en zou daar dan het liefst achteraan gaan, maar is meestal niet in de gelegenheid om dat te doen.

Informatie-uitwisseling en overleg

De meeste mantelzorgers zijn van mening dat zij goed op de hoogte worden gehouden door beroepskrachten en direct worden geïnformeerd als er iets is. De beroepskrachten gaven aan dat zij mantelzorgers soms uit zichzelf op de hoogte stellen en dat mantelzorgers ook bij hen komen met vragen. Een mantelzorger constateert dat zij meestal lang moet wachten, bijvoorbeeld op de uitslag van een test, en tussentijds vaak niets hoort als zij er zelf niet naar vraagt. Daarnaast komt het regelmatig voor dat beroepskrachten het antwoord op haar vraag niet weten, bijvoorbeeld omdat zij niet werkten toen zich iets voordeed.

Beslissingen worden altijd in overleg met de eerste contactpersonen genomen, vertelden de EVV-ers. Alle mantelzorgers zeiden dat zij goed worden betrokken bij beslissingen die hun naaste aangaan.

‘Dat wordt allemaal eerst gevraagd, eerst overlegd, want ik ben de eerst aangesprokene. Ik weet alles.’ (Mantelzorger, woning 2)

Een deel van de mantelzorgers is het altijd eens met datgene wat beroepskrachten voorstellen en een deel ervaart dat er weleens een verschil van inzicht is. Zij komen dan op voor de belangen van hun naaste. Een van hen vraagt zich af of er een moment zal komen dat beroepskrachten hun standpunt doordrukken. Ook de EVV-ers constateren dat mantelzorgers en zij het niet altijd met elkaar eens zijn. Zij geven uitleg en advies aan mantelzorgers, maar kunnen niets afdwingen.

Openheid en terughoudendheid

De mantelzorgers hebben de ervaring dat beroepskrachten tijd voor hen maken als zij iets willen bespreken. Toch voelen enkele mantelzorgers zich geremd om op beroepskrachten af te stappen als hun vraag niet dringend is. Twee mantelzorgers voelen vooral schroom als beroepskrachten op kantoor zitten, wat volgens hen regelmatig gebeurt. Twee mantelzorgers die zich geremd voelen zouden graag zien dat er meer met het digitale communicatieprogramma Carenzorgt wordt gedaan, mede omdat zij dan minder vaak bij beroepskrachten hoeven aan te kloppen.

‘Ik vind dat hartstikke prettig, want dan hoef je ook niet voor ieder wissewasje... Want ik voel mij daar altijd schuldig over, want ze zitten altijd op dat kantoor achter dat scherm en dan voelt het als een soort inbreken hè, dat je ze stoort? Dan hoef je dat soort dingen niet te vragen. Dan verschijnt dat gewoon in die berichtjes.’ (Mantelzorger, woning 2)

Enkele mantelzorgers hebben nooit kritiek, maar zouden zich wel vrij voelen eventuele kritiek te uiten. De mantelzorgers die wel kritiek hebben, stappen in sommige gevallen op beroepskrachten af. Het komt echter ook voor dat zij terughoudend zijn met op- en aanmerkingen, bijvoorbeeld omdat zij geen zeur willen zijn – deels uit angst dat dit negatief op hun naaste afstraalt. Twee mantelzorgers zeiden zich soms niet de aangewezen te persoon voelen om hun mond open te doen in situaties waar zij moeite mee hebben, maar die niet direct hun naaste betreffen – bijvoorbeeld als het incontinentiemateriaal van andere bewoners stinkt of afspraken over het gebruik van daglichtlampen niet worden nagekomen. Zij weten niet of hun inbreng in dat soort situaties nuttig is en/of wordt gewaardeerd.

Ook enkele beroepskrachten hebben – tot hun spijt – ervaren dat mantelzorgers soms terughoudend zijn met het naar voren brengen van vragen, problemen of kritiek. Een beroepskracht van woning 2 heeft de indruk dat inmiddels wel meer openheid ontstaat tijdens de woongesprekken/familieavonden.

De meeste beroepskrachten zijn weleens met gedrag van mantelzorgers geconfronteerd waar zij voor zichzelf vraagtekens bij plaatsten. De EVV-ers gaven aan dat zij in zo'n geval veelal het gesprek met mantelzorgers aangaan. Enkele andere beroepskrachten vertelden dat zij dat in sommige gevallen niet hebben gedaan, bijvoorbeeld omdat zij het niet bij hun functie vonden passen, de ervaring hebben dat het verkeerd wordt opgevat, op het moment zelf niet in de gelegenheid waren er iets mee te doen of niet wisten wat zij ermee aan moesten.

4.2.3 Communicatie en afstemming tussen beroepskrachten en vrijwilligers

Rol van beroepskrachten naar vrijwilligers

Een aantal beroepskrachten is bewust bezig met het samenspel met vrijwilligers en een aantal is dat niet, bijvoorbeeld omdat er nauwelijks contact is met vrijwilligers. Een van de beroepskrachten gaf aan dat zij graag ziet dat vrijwilligers de regie overlaten aan beroepskrachten. Zij vindt het haar verantwoordelijkheid vrijwilligers structuur te bieden en toezicht te houden als zij op de woning helpen, zodat bijvoorbeeld bewoners met slikproblemen de juiste bekers en het juiste eten krijgen. Enkele anderen omschreven hun rol vooral als coachend. Zij proberen er voor vrijwilligers te zijn en hen dingen te leren en uit te leggen. Een van hen (een EVV-er) zou het toejuichen als vrijwilligers meer onderdeel worden van het team en hen bijvoorbeeld de mogelijkheid wordt geboden teamvergaderingen bij te wonen. Volgens haar hebben vrijwilligers nu soms het gevoel nergens bij te horen en kun je samen meer bereiken. Zij realiseert zich wel dat dit niet vanzelf gaat.

‘Zonder vrijwilligers worden wij ook geremd in onze dingen doen. Dus als we een beetje goed tactisch op elkaar in zouden kunnen spelen, dat we een mooie rits vormen... Maar ik denk ook: het team moet daar naartoe groeien, want zoveel met vrijwilligers hebben wij natuurlijk in het verleden ook niet te maken gehad.’ (Beroepskracht, woning 2)

Een andere EVV-er denkt dat de betrokkenheid van en naar vrijwilligers kan toenemen als zij meer dan nu echt onderdeel worden van de woning en minder centraal doen voor de hele afdeling. Om hen onderdeel te kunnen laten worden van het team is volgens deze beroepskracht van woning 6 wel veel meer aansturing vanuit de organisatie nodig.

Afspraken met vrijwilligers en gesprekken over hun bijdrage op de Lingehof

Beide medewerkers welzijn voeren weleens gesprekken met mensen die zich als vrijwilliger aanmelden en proberen dan een passende plek voor hen te vinden. Een beroepskracht zei dat zij ervan uitgaat dat de afdelingsmanager alle vrijwilligers spreekt voordat zij aan de slag gaan. Twee beroepskrachten hebben zich kritisch uitgelaten over de manier waarop nieuwe vrijwilligers binnenkomen. Zij hebben de indruk dat de vrijwilliger het uitgangspunt vormt en er bewoners of een woning bij deze persoon worden gezocht. Zij zouden het graag andersom zien en willen meebeslissen over wie bij hen op de woning komt. Een aantal beroepskrachten zou daarnaast beter op de hoogte gesteld willen worden, bijvoorbeeld over afspraken die met vrijwilligers zijn gemaakt of over hun absentie. De medewerker welzijn

wordt door de meeste beroepskrachten, alsook de vrijwilligers, als aanspreekpunt gezien voor kwesties die vrijwilligers betreffen.

Een medewerker welzijn merkte op dat niet standaard met alle vrijwilligers evaluatiegesprekken plaatsvinden, om bijvoorbeeld te kijken of zij nog op hun plek zitten. Zij realiseerde zich dat het goed zou zijn om zo'n gesprek te hebben met een van de vrijwilligers van wie zij niet zeker weet of dat het geval is. De meeste vrijwilligers gaven aan dat zij in het begin globaal hebben besproken wat zij op De Lingehof zouden doen, maar dat daar in de loop der tijd wel dingen zijn bijgekomen en/of afgevallen. Twee vrijwilligers die de medewerker welzijn assisteren vertelden dat zij af en toe gesprekken met de medewerker welzijn hebben over hoe het gaat; de vier andere vrijwilligers hebben dat niet. Daar waar de een zo'n evaluatiegesprek niet nodig vindt, zou de ander er wel behoefte aan hebben.

'Om de zoveel maanden zou er een gesprek moeten zijn. Een kopje koffie met een babbeltje, of zo. Dat mis ik wel.' (Vrijwilliger, woning 2)

De vrijwilliger die hierboven is geciteerd zou daarnaast prijs stellen op een praatavond met een aantal vrijwilligers en een beroepskracht omdat je als vrijwilliger eigenlijk niet weet of je het goed doet.

Meerdere vrijwilligers gaven aan dat bij aanvang niet expliciet is gezegd wat zij wel en niet mogen doen, maar de meeste van hen weten wel dat bepaalde zaken, zoals een bewoner naar de wc brengen, niet zijn toegestaan. Twee vrijwilligers zeiden zich soms niet aan bepaalde regels te houden. Een van hen gaf aan dat dit geen bewuste keuze is, maar dat het vanzelf gaat doordat je meegaat in een situatie.

Verstandhouding

De meeste beroepskrachten zijn overwegend positief over het contact met vrijwilligers, al hebben sommige weleens moeite met bepaald, bijvoorbeeld druk, gedrag van vrijwilligers. Zij voelen zich gewaardeerd door vrijwilligers en laten hun waardering naar hen toe blijken. De vrijwilligers zijn over het algemeen ook positief over hun contact met beroepskrachten en voelen zich veelal door hen gewaardeerd en geaccepteerd. Zij worden altijd gedag gezegd en bedankt. Een enkeling heeft weleens moeite met bepaald gedrag van beroepskrachten – zoals het laten wachten van bewoners die naar het toilet moeten – en/of krijgt kritiek van hen. Waardering naar beroepskrachten laten de vrijwilligers veelal impliciet blijken. De vrijwilligers gaven verder aan dat zij dingen van beroepskrachten leren. Of beroepskrachten ook van hen leren wisten de meeste niet. Meerdere beroepskrachten hadden ook de ervaring dat vrijwilligers dingen leren en sommige beroepskrachten leren weleens iets van hen.

Hoeveelheid contact

De meerderheid van de vrijwilligers assisteert beroepskrachten en dat zijn veelal de momenten waarop zij contact met hen hebben. Het verschilt per beroepskracht hoe vaak en met hoeveel vrijwilligers zij contact hebben. Sommige beroepskrachten krijgen regelmatig hulp van een vrijwilliger, maar er zijn ook beroepskrachten die nauwelijks met vrijwilligers in aanraking komen.

Informatie-uitwisseling en overleg

De meeste vrijwilligers zijn van mening dat zij goed worden geïnformeerd door beroepskrachten, al moeten zij soms wel zelf om bepaalde informatie vragen, bijvoorbeeld waar een bewoner is. Veelal

stellen zij beroepskrachten zelf ook op de hoogte als hen iets opvalt, bijvoorbeeld dat bewoners hebben geknoeid of naar de wc moeten. Twee vrijwilligers zouden graag meer informatie van beroepskrachten krijgen. Een van hen zou meer over de achtergrond van bewoners willen weten zodat zij bijvoorbeeld beter kan inschatten wie behoefte heeft aan gezelschap. De ander legt uit dat zij soms niet goed kan reageren op bewoners die naar de wc willen omdat zij niet door beroepskrachten is ingelicht, bijvoorbeeld over het feit dat een bewoner een katheter heeft.

‘Maar ze heeft nu ook een katheter blijkbaar. Dus dan zeg ik: “Weet je wat het is, het komt allemaal wel goed.” Maar je kunt iemand pas geruststellen als je weet wat erachter zit. Nogmaals, ik wil niet het hele ziektebeeld van de mensen weten, maar om met die mensen om te kunnen gaan moet je wel een beetje basiskennis hebben.’ (Vrijwilliger, woning 2)

De meerderheid van de beroepskrachten gaf aan dat er veel in onderling overleg wordt gedaan. De vrijwilligers zeiden dat zij bijvoorbeeld vragen of beroepskrachten instemmen met datgene wat zij willen doen of vragen waar zij bij kunnen helpen. Het komt ook voor dat een vrijwilliger niet overlegt in situaties waarin dat wel nodig zou zijn, merkten enkele beroepskrachten op. Een van heeft bijvoorbeeld ervaren dat bepaalde vrijwilligers van buiten de woning soms zomaar komen binnenvallen. Een vrijwilliger vertelde dat niet iedereen het haar in dank afneemt dat zij soms zelfstandig naar oplossingen voor een probleem zoekt. Een voorbeeld van zo’n situatie is dat zij zelf de hulp van de klusjesman had ingeroepen toen de lampjes van een rolstoel het niet deden en de aanwezige beroepskracht niet wist hoe die gemaakt konden worden. Zij had dat niet mogen doen. Daar kwam bij dat zij met de klusjesman en de bewoner op diens slaapkamer is geweest omdat daar een kabel lag die nodig was, terwijl de slaapkamers verboden terrein zijn. Vanwege dit soort situaties mag zij er alleen zijn als de medewerker welzijn er is.

De vrijwilligers gaven aan dat nooit om hun input wordt gevraagd bij beslissingen die bewoners aangaan. Dat vinden zij logisch omdat zij niet de expertise hebben die beroepskrachten hebben.

Openheid en terughoudendheid

Een van de vrijwilligers pikt weleens signalen bij bewoners op die zij met beroepskrachten zou willen bespreken, maar voelt zich niet vrij om op hen af te stappen en weet ook niet wanneer zij dat zou moeten doen. De ervaring van deze vrijwilliger is dat beroepskrachten geheimzinnig doen als je vragen stelt over bewoners. Een andere vrijwilliger heeft ervaren dat beroepskrachten haar soms negeren als zij een vraag over een bewoner stelt. Zij heeft de indruk dat een deel van de beroepskrachten haar als ‘maar een vrijwilliger’ ziet en daarom terughoudend is met het delen van informatie. Een aantal beroepskrachten gaf aan bepaalde informatie over bewoners niet te delen met vrijwilligers met het oog op hun privacy.

Meerdere vrijwilligers zijn terughoudend met het stellen van kritische vragen, bijvoorbeeld omdat zij kritische vragen niet passend vinden of geen zeur willen zijn. Vooral de beroepskrachten die een coachende rol voor zichzelf zien, gaven aan dat zij in gesprek gaan met vrijwilligers als zij hen iets zien doen waar zij vraagtekens bij hebben. Zij luisteren naar hun kant van het verhaal en hebben de indruk dat vrijwilligers openstaan voor hun feedback. Een aantal beroepskrachten zei in een bepaalde situatie niet het gesprek te zijn aangegaan met de vrijwilliger zelf, maar met de medewerker welzijn van de woning. Een van de vrijwilligers heeft ook ervaren dat de communicatie via de medewerker welzijn

verloopt als beroepskrachten problemen hebben met haar gedrag. Zij zou prijs stellen op een meer open houding naar elkaar toe.

4.2.4 Waarden van mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten

Het belang van de verschillende waarden

Over het algemeen zijn de mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten van mening dat alle aan hen voorgelegde waarden belangrijk zijn voor de omgang met bewoners, al vonden de meesten bepaalde waarden iets belangrijker of minder belangrijk vinden dan de rest. Enkele mantelzorgers en beroepskrachten merkten op dat het belang afhangt van de fase waarin bewoners zitten.

‘Dat je nu andere dingen belangrijker vindt dan toen ze erin kwam. Toen was ze veel meer bij en zou ik eerder zeggen vermaak en dat soort dingen. Maar omdat ik weet: mijn moeder kan dat nu niet meer, zakt dat bij mij nu verder weg, want dat heeft ze dan niet echt meer nodig, want dat wil ze toch niet. En dan is het meer het vertrouwde nu. Dat is belangrijker dan in het begin.’ (Mantelzorger, woning 6)

De meeste mantelzorgers en vrijwilligers verwachten dat beroepskrachten soortgelijke waarden belangrijk vinden als zij, al vonden zij het soms lastig daar een inschatting van te maken. De beroepskrachten verwachten veelal ook dat er overeenstemming zal zijn, al zijn er beroepskrachten die de indruk hebben dat sommige mantelzorgers of vrijwilligers meer belang hechten aan bijvoorbeeld een verzorgd uiterlijk, een zinvolle daginvulling of fysieke veiligheid.

Een aantal beroepskrachten vindt een *verzorgd uiterlijk* van ondergeschikt belang als bewoners er zelf geen prijs op stellen, terwijl de meeste mantelzorgers en vrijwilligers aangaven dat een verzorgd uiterlijk belangrijk voor hen is. Voor enkelen is een verzorgd uiterlijk een vorm van *aandacht*. Een van de vrijwilligers die veel waarde hecht aan een verzorgd uiterlijk zei het storend te vinden dat bewoners regelmatig een vieze broek hebben. Een mantelzorger gaf aan er moeite mee te hebben dat haar naaste regelmatig kledingstukken aan heeft die niet bij elkaar passen, dat nieuwe kleding ongebruikt in de kast blijft hangen en dat de gezichtsbehandling van haar naaste – tegen de afspraak in – vaak niet wordt weggehaald. Zij haalt die gezichtsbehandling dan zelf weg, maar dat is een hele onderneming omdat zij haar naaste dan in een rolstoel moet helpen en meenemen naar haar slaapkamer.

Een deel van de mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten zei belang te hechten aan een *zinvolle daginvulling* en *gemeenschapszin/gemeenschappelijkheid*, terwijl een ander deel heeft ervaren dat dit niet haalbaar is. Meerdere vrijwilligers hebben de indruk dat met de huidige populatie bewoners minder mogelijk is dan met bewoners in het verleden. Ook degenen die een zinvolle daginvulling belangrijk vinden, plaatsten soms vraagtekens bij het woord ‘zinvol’. Over het algemeen wordt *rust* belangrijk gevonden. Dat geldt zeker voor de beroepskrachten, maar ook enkele mantelzorgers hebben ervaren dat hun naaste niet tegen drukte op de woning kan. Tegelijk zijn er mantelzorgers, vrijwilligers en een beroepskracht die vinden dat er te veel rust is, in die zin dat bewoners uren achter elkaar op hun stoel zitten te suffen.

Vertrouwdheid en een *respectvolle benadering* werden door veel mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten hoog in de rangschikking geplaatst. Beroepskrachten koppelden een respectvolle benadering vaak aan *uniekheid/eigenheid*, *erkenning/waardering* en/of *keuzevrijheid*. Een aantal mantelzorgers en vrijwilligers vroeg zich hardop af of werkelijk sprake kan zijn van keuzevrijheid. *Comfort* is iets meer door beroepskrachten benadrukt en *plezier* en *hartelijkheid* iets meer door vrijwilligers en

mantelzorgers, al waren er mantelzorgers die de indruk hebben dat hun naaste nauwelijks meer in staat is ergens plezier aan te beleven.

Aandacht wordt door vrijwel iedereen heel belangrijk gevonden. Wegens tijdgebrek van beroepskrachten is er echter minder aandacht voor bewoners dan meerdere mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten wenselijk vinden. Dat betekent dat er vaak geen gelegenheid is voor een praatje met bewoners, maar ook dat er situaties kunnen ontstaan die een risico vormen voor hun *fysieke veiligheid*, merkten enkele mantelzorgers op. Verder werd benoemd dat fysieke veiligheid soms op gespannen voet staat met *bewegingsvrijheid*. Het is dan de vraag wat voorrang moet krijgen. Daar wordt niet door iedereen hetzelfde over gedacht.

Communicatie over waarden

Een aantal mantelzorgers gaf aan weleens een gesprek te hebben gehad waarin een of meerdere waarden naar voren kwamen, soms impliciet. Vooral de EVV-ers hebben soms gesprekken met mantelzorgers waarin waarden naar voren komen. De medewerkers welzijn vertelden dat dit soort waarden weleens ter sprake zijn gekomen in gesprekken met vrijwilligers, terwijl de andere beroepskrachten het er niet of nauwelijks met vrijwilligers over hebben gehad. De vrijwilligers zeiden dat zij geen gesprekken met beroepskrachten hebben over deze waarden. Over de zinvolheid van gesprekken over waarden wordt verschillend gedacht. De meeste beroepskrachten en vrijwilligers en een deel van de mantelzorgers lijkt een dialoog daarover zinvol, vooral om met elkaar op één lijn te komen.

‘Ja, misschien wel een keer zinvol. Hoe zij ze benaderen en hoe ik ze benader. Zijn er verschillpunten? Zulke dingen. Dan weten we precies wat we aan elkaar hebben.’ (Vrijwilliger, woning 2)

Een aantal mantelzorgers merkte op dat een dialoog over waarden niet nodig is als alles goed loopt.

Hoofdstuk 5 Discussie en conclusie

Het doel van dit onderzoek was inzicht te verkrijgen in de huidige status van het samenspel van beroepskrachten met mantelzorgers en vrijwilligers op twee woningen van de PG-afdeling van De Linge-hof. De opdrachtgever was benieuwd naar dit samenspel omdat binnen Zinzia een nieuw concept voor wonen, welzijn en zorg voor mensen met dementie wordt ontwikkeld, waarin het samenspel een belangrijke plek inneemt (de PG-programmalijn). Via semigestructureerde interviews met mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten is nagegaan hoe het samenspel eruitziet. In de resultaten kwam naar voren dat iedereen het samenspel op een eigen manier vormgeeft, maar dat de kwaliteit van leven van de bewoners voor iedereen centraal staat. Over het algemeen werd positief over het samenspel geoordeeld, maar er werden ook verbeterpunten benoemd. De resultaten van de twee woningen verschilden niet op een opvallende manier van elkaar. In dit hoofdstuk wordt eerst kritisch naar de resultaten gekeken vanuit een methodologisch en inhoudelijk perspectief. Daarna volgt de conclusie.

5.1 Methodologische discussie

Een meerwaarde van dit onderzoek is dat zowel beroepskrachten als mantelzorgers en vrijwilligers zijn geïnterviewd. Op die manier ontstond een completer beeld van de sociale werkelijkheid dan wanneer bijvoorbeeld alleen beroepskrachten waren bevroegd. Tijdens de interviews was bovendien veel ruimte voor het perspectief van de respondenten, wat bevorderlijk is geweest voor de validiteit. De betrouwbaarheid van het onderzoek is verhoogd via proefinterviews, memberchecks en het gebruik van interviewhandleidingen en audioapparatuur (Migchelbrink, 2016; Verhoeven, 2014).

Hoewel meerdere respondenten uit zichzelf aangaven dat zij niets te verbergen hadden, kan niet worden uitgesloten dat sociale wenselijkheid een rol heeft gespeeld, mede omdat volledige anonimiteit niet kon worden gegarandeerd. De resultaten kunnen ook zijn gekleurd door het feit dat de onderzoeker zelf vrijwilliger is bij De Linge-hof. Om het risico daarop te verkleinen is het onderzoek uitgevoerd bij woningen waar zij niet aan is verbonden, is zij voortdurend alert geweest op dit risico en heeft zij samen met anderen naar de resultaten, discussie, conclusie en aanbevelingen gekeken.

Het thema samenspel is breed benaderd door zowel aandacht te besteden aan de bijdrage van mantelzorgers en vrijwilligers als hun afstemming en communicatie met beroepskrachten. De combinatie van veel onderwerpen en relatief weinig respondenten heeft ertoe bijgedragen dat het verzadigingspunt niet is bereikt (Verhoeven, 2014). Wellicht waren duidelijkere verschillen tussen de woningen naar voren gekomen als de onderzoeksgroep groter was geweest. Gelet op het kleine aantal respondenten is voorzichtigheid geboden bij het generaliseren van de resultaten. Daar staat tegenover dat veel resultaten aansluiten bij de onderzoeksliteratuur. Al met al kan worden gesteld dat het onderzoek een luikje op de sociale werkelijkheid heeft geopend, maar dat het voor een completer beeld nodig is meer luikjes te openen.

5.2 Inhoudelijke discussie

Het samenspel binnen de visie van Zinzia

Zinzia wil met mantelzorgers samenwerken en afstemmen, hen ondersteunen en hun relatie met de zorgvrager faciliteren. Dit zijn rollen van beroepskrachten die ook tijdens de interviews naar voren kwamen, al werden zij niet expliciet benoemd. Over vrijwilligers is vanuit Zinzia aangegeven dat zij

onderdeel zijn van de teams (Zinzia Zorggroep, z.d.). Dit is niet het overheersende beeld dat tijdens de interviews werd geschetst. Een beroepskracht heeft geopperd vrijwilligers meer onderdeel te maken van het team, maar constateerde net als een andere beroepskracht dat dit niet zonder slag of stoot zal gaan. In de praktijk lijkt dus geen sprake te zijn van een gouden driehoek waarin vrijwilligers en beroepskrachten samen één hoek vormen (Zinzia Zorggroep, 2017). Het is ook de vraag of zo'n driehoek recht doet aan de eigenheid van vrijwilligers. Misschien is het beter naar een gouden vierkant te streven. Daar komt bij dat deze positionering bij beroepskrachten lastig lijkt te verenigen met de PG-programmalijn, waarin vrijwilligers meer naast mantelzorgers worden geplaatst.

In de PG-programmalijn is opgenomen dat mantelzorgers samen met vrijwilligers de basis vormen waarop de professionele zorg aanvullend is (Bender, 2017). Dat impliceert een wezenlijke verandering, terwijl beroepskrachten bij een grotere rol van mantelzorgers en vrijwilligers vaak in eerste instantie dachten aan meer van datgene wat zij nu ook al doen – als zij zich al een voorstelling konden maken van zo'n grotere rol. Bovendien was het animo voor een grotere rol niet groot, zeker niet bij mantelzorgers. Het ideaal dat wordt geschetst in de PG-programmalijn lijkt dus nog ver weg, ook op pilotwoning 2.

Twee andere constatering zijn dat, in tegenstelling tot wat op papier staat, met mantelzorgers veelal niet expliciet is besproken wie wat doet en met vrijwilligers niet standaard evaluatiegesprekken worden gevoerd (Zinzia Zorggroep, z.d.). Het eerste gesprek van EVV-ers met mantelzorgers wordt niet altijd het meest aangewezen moment gevonden om het met hen over hun bijdrage te hebben, maar later wordt die bijdrage ook niet of alleen oppervlakkig besproken. De EVV-ers vinden het belangrijk dit soort gesprekken wel te voeren, zeker ook met mantelzorgers die weinig komen. Opvallend ten aanzien van vrijwilligers is dat minder met hen lijkt te worden geëvalueerd naarmate zij minder contact hebben met de medewerker welzijn. Het voeren van gesprekken met mantelzorgers en vrijwilligers kost tijd en kan lastig zijn. Het is de vraag of zij daarin voldoende worden ondersteund en gefaciliteerd.

Onderzoeksliteratuur

Er bestaat veel overeenkomst tussen de resultaten van dit onderzoek en het theoretisch kader uit hoofdstuk twee, al is het beeld in een aantal opzichten positiever. Mogelijk is een deel van de verklaring voor dat laatste dat veel van het andere onderzoek al wat ouder is en niet in Nederland is uitgevoerd. De afgelopen jaren is in ons land veel aandacht gekomen voor het samenspel met mantelzorgers en vrijwilligers via programma's als 'In voor mantelzorg' en 'Zorg beter met vrijwilligers'.

Overeenkomsten met de onderzoeksliteratuur zijn er onder meer wat betreft de (gevarieerde) bijdrage van mantelzorgers en vrijwilligers en de verdeeldheid over de vraag of zij een rol kunnen en willen hebben in de verzorging. Verder kwam ook in eerder onderzoek naar voren dat de positie van vrijwilligers niet altijd duidelijk is, er soms verschil van inzicht bestaat over datgene wat wenselijk en haalbaar is voor bewoners, de informatie-uitwisseling soms tekort schiet en niet altijd open wordt gecommuniceerd (Bern-Klug & Forbes-Thompson, 2008; Burbeck et al., 2014; Claxton-Oldfield et al., 2008; Davies & Nolan, 2006; Field-Richards & Arthur, 2012; Funk & Roger, 2017; Garity, 2006; Gijzel et al., 2017; Gladstone & Wexler, 2000; Graneheim et al., 2014; Helgesen et al., 2012; Helgesen et al., 2014; Hertzberg et al., 2001; Hertzberg et al., 2003; Natan, 2009; Ryan & Scullion, 2000; Verbeek-Oudijk & Van Campen, 2017; Van Bochove & Verhoeven, 2014).

Een thema dat in dit onderzoek pregnanter naar voren is gekomen dan in ander onderzoek naar het samenspel is de invloed van de complexe problematiek van bewoners. Mogelijk kwam dat meer

op de voorgrond omdat ouderen tegenwoordig langer thuis blijven wonen en alleen mensen met veel problemen in het verpleeghuis terechtkomen (Verbeek-Oudijk & Van Campen, 2017). De problematiek van verpleeghuisbewoners heeft enerzijds tot gevolg dat mantelzorgers soms meer worden betrokken bij de zorg. Anderzijds vormt die problematiek een potentiële belemmering voor de rol die mantelzorgers en vrijwilligers kunnen en/of willen hebben. Een goede afstemming is dan extra belangrijk.

5.3 Conclusie

Het onderzoek laat zien dat er veel onderlinge variatie bestaat. Het verschilt per mantelzorger en vrijwilliger welke bijdrage zij – willen en kunnen – leveren en het verschilt per beroepskracht welke plek het samenspel binnen hun werk inneemt. Wat zij allen met elkaar gemeen hebben is een sterke gerichtheid op de kwaliteit van leven van de bewoners.

In de basis gaat al veel goed in de communicatie en afstemming tussen beroepskrachten en mantelzorgers, en tussen beroepskrachten en vrijwilligers. Er zijn echter ook verbeterpunten. Een deel van de mantelzorgers en vrijwilligers is terughoudend met (kritische) vragen en opmerkingen richting beroepskrachten, net zoals beroepskrachten soms terughoudend zijn naar hen. Het voeren van een open dialoog is nodig om te begrijpen waarom de ander doet wat hij/zij doet, misverstanden te voorkomen en goed op elkaar af te stemmen. Met mantelzorgers wordt daarnaast onvoldoende gecommuniceerd over hun bijdrage op De Lingehof. Gesprekken daarover zijn voor beroepskrachten onbekend en lastig terrein, zeker als het mantelzorgers betreft die weinig komen of doen. Verder hangt het teveel van toevallige factoren af of er evaluatiegesprekken met vrijwilligers worden gevoerd.

Over de positie van vrijwilligers zijn nog veel vragen en onduidelijkheden. Het is onder meer niet helder wat Zinzia concreet voor ogen heeft bij het uitgangspunt dat vrijwilligers onderdeel zijn van de teams, zodat de individuele beroepskracht en vrijwilliger daar in de praktijk zelf invulling aan moet geven. Het ontbreken van heldere kaders is problematisch omdat beroepskrachten in de praktijk beslissingen moeten nemen die verstrekkende gevolgen kunnen hebben, zoals bepalen of iemand geschikt is voor het vrijwilligerswerk, welke informatie met vrijwilligers wordt gedeeld en of vrijwilligers bepaalde handelingen mogen uitvoeren.

Helderheid ontbreekt eveneens wat betreft de beoogde grotere rol van mantelzorgers en vrijwilligers en de haalbaarheid daarvan. Die haalbaarheid is een aandachtspunt gelet op de steeds complexere problematiek van bewoners, de competenties die ervoor nodig zijn daar goed mee om te gaan en de beperkte animo onder mantelzorgers en vrijwilligers voor een grotere rol.

Hoofdstuk 6 Aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden, gekoppeld aan de belangrijkste conclusies, aanbevelingen gedaan richting de organisatie en voor vervolgonderzoek.

6.1 Aanbevelingen voor de organisatie

Een grotere rol voor mantelzorgers en vrijwilligers

Uit de resultaten is gebleken dat er nog veel vragen en onduidelijkheden zijn rondom een grotere rol voor mantelzorgers en vrijwilligers en dat verschillend wordt geoordeeld over de mogelijkheid en wenselijkheid daarvan.

Aanbeveling 1. Schep helderheid over de visie van Zinzia ten aanzien van een grotere rol van mantelzorgers en vrijwilligers en ga hierover in gesprek met beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers van de verschillende woningen op de PG-afdeling. Gebruik deze gesprekken om de visie aan te scherpen en daar een concrete vertaling van te maken.

Het is belangrijk in de visie en in het gesprek daarover oog te hebben voor kansen, maar ook voldoende aandacht te besteden aan de belemmeringen die de diverse betrokkenen zien. Een van de onderwerpen die in dat verband zeker aandacht verdient is de steeds complexer wordende problematiek van bewoners. Het vraagt nogal wat van mantelzorgers en vrijwilligers om daar goed mee om te gaan. Het is zinvol degenen op wie de visie en het beleid betrekking hebben mee te laten denken en lezen zodat de taal en toon bij hen aansluiten (Scholten et al., 2016).

De resultaten van het onderzoek wijzen erop dat niet alle mantelzorgers en vrijwilligers een even grote rol willen of kunnen hebben. Daarom wordt geadviseerd in de visie op hun rol en in de uitwerking daarvan uit te gaan van een gepersonaliseerde aanpak. Personaliseren is een ontwikkeling die onder meer zichtbaar is binnen het onderwijs. Gepersonaliseerd onderwijs biedt ruimte voor persoonlijke keuzes en sluit aan bij de ontwikkeling, interesses, leerstrategieën en kwaliteiten van de lerende vanuit de gedachte: one-size-does-not-fit-all (Van Eersel-Van der Linden, 2015).

Aanbeveling 2. Ga uit van een gepersonaliseerde aanpak. Bekijk per mantelzorger/vrijwilliger of hij/zij een grotere rol wil hebben en wat die rol kan zijn, rekening houdend met zaken als draaglast, draagkracht, interesses, kwaliteiten en het vermogen en de bereidheid om dingen te leren.

Uit de interviews met mantelzorgers is naar voren gekomen dat geen van hen in principe een grotere rol wil op De Lingehof. Deze mantelzorgers waren allemaal eerste contactpersonen. Over het algemeen brachten zij al veel uren door op De Lingehof. Bovendien zijn zij niet noodzakelijkerwijs degenen binnen het sociale netwerk van bewoners die de meeste affiniteit hebben met de doelgroep. Er moet daarom breder binnen het sociaal netwerk worden gekeken (Broese van Groenou, 2012).

Aanbeveling 3. Focus niet te veel op de eerste contactpersonen als het gaat om een grotere rol voor mantelzorgers, maar kijk naar het bredere sociale netwerk van bewoners.

Het Ecogram is een hulpmiddel om dat sociale netwerk in beeld te brengen (Scholten et al., 2016). Daarnaast kunnen via Carenzorgt meer mensen uit het sociaal netwerk worden bereikt dan alleen de eerste contactpersoon, mits de eerste contactpersoon dat wil. Daarom wordt geadviseerd meer met dit programma te doen, te meer daar meerdere mantelzorgers hebben aangegeven dat zij het een handig programma vinden.

Het bespreekbaar maken van de bijdrage van mantelzorgers

De resultaten van de interviews wijzen erop dat niet of te oppervlakkig met mantelzorgers wordt gecommuniceerd over hun bijdrage op De Linge(h)of.

Aanbeveling 4. Maak de bijdrage van mantelzorgers op De Linge(h)of bespreekbaar met hen en zoek de diepgang in die gesprekken op.

Het bespreken van die bijdrage kan plaatsvinden in de gesprekken van EVV-ers met mantelzorgers en tijdens woongesprekken/familieavonden, zoals nu al voorzichtig wordt geprobeerd. Een hulpmiddel daarbij kunnen kaartjes zijn zoals die ook tijdens de interviews zijn gebruikt. Op die kaartjes kunnen bijvoorbeeld mogelijke bijdragen van mantelzorgers worden gezet. Tijdens de interviews bleek dat kaartjes een handig hulpmiddel zijn om zowel structuur aan te brengen als ruimte te geven en meer diepgang te bereiken.

Degenen die dit soort gesprekken met mantelzorgers voeren moeten daartoe worden gefaciliteerd en ondersteund. Het is raadzaam beroepskrachten (van verschillende woningen) de gelegenheid te bieden van elkaar te leren, bijvoorbeeld via het bespreken van voorbeelden, moeilijkheden en tips.

Visie en beleid ten aanzien van vrijwilligers

Wat betreft vrijwilligers bestaat niet alleen onduidelijkheid over een grotere rol van hen, maar zijn meer zaken niet helder.

Aanbeveling 5. Zorg dat er vanuit Zinzia een duidelijke visie komt op vrijwilligers en het samenspel met hen en vertaal dat naar beleid. Laat beroepskrachten, vrijwilligers en mantelzorgers meedenken en meelezen.

Een aansprekende visie en helder beleid, met duidelijke kaders, is voor de PG-afdeling extra belangrijk omdat vrijwilligers binnen de PG-programmalijn een prominente plek hebben. Het is belangrijk dat alle spelers weten waar zij aan toe zijn, hoe zaken geregeld zijn en wat formeel is toegestaan. In de visie verdient de positionering van vrijwilligers ten opzichte van beroepskrachten en mantelzorgers aandacht. Het beleid moet onder meer zijn gericht op de *‘werving’* en *‘aanstelling en screening’* van nieuwe vrijwilligers. Hoe kunnen meer mensen enthousiast worden gemaakt voor vrijwilligerswerk op de PG-afdeling? Is voor alle vrijwilligers een plekje, inclusief degenen met *‘een rugzakje’*? Wie bepaalt/bepalen op basis waarvan of iemand als vrijwilliger kan komen werken? Er moet ook helderheid zijn over de *‘taken en verantwoordelijkheden’* van vrijwilligers. Welke handelingen mogen zij uitvoeren? Wie is verantwoordelijk als er iets misgaat? Daarnaast moet het beleid gaan over de *‘communicatie en afstemming’* rondom bewoners. Welke informatie mag wel worden gedeeld met vrijwilligers en welke niet en waarom? Verder is belangrijk dat de *begeleiding* van vrijwilligers wordt geborgd en dat in het beleid aandacht wordt besteed aan *ontwikkeling/scholing* van vrijwilligers (Scholten, 2011; Tjabbes et al., 2013; Tonkens, Verplanke, Duyvendak, & Van Bochove, 2014).

Vrijwilligers lijken nu nog te vaak buiten beeld te zijn, terwijl de resultaten laten zien dat de vrijwilligers heel betrokken zijn bij hun vrijwilligerswerk en soms met vragen zitten of tegen lastige situaties aanlopen. Opvallend in dit verband is dat niet met alle vrijwilligers evaluatiegesprekken worden gevoerd en dat zij niet, zoals mantelzorgers, worden uitgenodigd voor inhoudelijke bijeenkomsten rondom de woning (woongesprekken/familieavonden).

Aanbeveling 6. Zoek naar manieren om meer met vrijwilligers te communiceren en af te stemmen. Voer evaluatiegesprekken met hen en nodig hen uit voor de woongesprekken en/of familieavonden. Overweeg jaarlijks één of twee inhoudelijke bijeenkomsten voor hen te organiseren, gewijd aan thema's waar zij binnen hun vrijwilligerswerk mee te maken krijgen.

Openheid naar elkaar toe

Uit de resultaten is gebleken dat een deel van de mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten soms terughoudend is met (kritische) vragen en opmerkingen. Scholten et al. (2016) maken onderscheid tussen een zogenaamde boven- en onderstroom in de samenwerking. De bovenstroom verwijst naar bewust, rationeel en zakelijk denken, terwijl het bij de onderstroom veeleer draait om gevoelens en gevoeligheden. Volgens hen is het belangrijk niet alleen de bovenstroom aan bod te laten komen, maar ook de onderstroom omhoog te brengen – anders blijft die borrelen.

Aanbeveling 7. Zoek naar manieren om binnen het samenspel openheid naar elkaar toe te creëren.

Een van de manieren waarop meer openheid kan ontstaan is door deze thematiek bespreekbaar te maken, bijvoorbeeld tijdens woongesprekken/familieavonden, bijeenkomsten voor vrijwilligers en in persoonlijke gesprekken. Het is daarbij zinvol inhoudelijk een link te leggen naar het thema 'assertiviteit'. Assertief zijn betekent: voor jezelf opkomen zonder de relaties met anderen onnodig te schaden, onder meer door helder aan te geven wat je vindt, voelt of wilt – gebruikmakend van 'ik-boodschappen'. Assertief gedrag onderscheidt zich van subassertief gedrag enerzijds (niets zeggen, snel toegeven of enigheid vermijden) en agressief gedrag anderzijds (het overheersen en negeren van anderen) (Schouten & Lingsma, 2013; Van Dijk & Elbers, 2008). Beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers kunnen meer bewust worden gemaakt van hun eigen manier van benaderen binnen het samenspel (assertief, subassertief of agressief) en van de voordelen van assertiviteit.

6.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

In dit onderzoek zijn veel thema's aan bod gekomen en het is raadzaam bepaalde onderwerpen in vervolgonderzoek verder uit te diepen, waaronder de openheid naar elkaar toe en het samenspel rondom bewoners die zich verzetten. Dit verzet kan lastige situaties opleveren voor mantelzorgers en vrijwilligers; voorkomen moet worden dat zij ontmoedigd raken of het gevoel hebben er alleen voor te staan. Een thema dat in dit onderzoek niet aan de orde is gekomen, maar dat wel aandacht verdient, is het samenspel tussen mantelzorgers en vrijwilligers. Onderzoek naar dit samenspel is extra belangrijk voor organisaties zoals Zinzia die willen dat mantelzorgers en vrijwilligers samen de basis vormen, waarop professionele zorg aanvullend is.

Hoofdstuk 7 Verspreidingsplan

In dit hoofdstuk wordt kort uiteengezet hoe de uitkomsten van het onderzoek binnen en buiten Zinzia worden verspreid en met welk doel.

7.1 Verspreiding binnen Zinzia

De digitale publicatieversie van de bachelorthesis wordt gedeeld met alle personen die direct bij het onderzoek betrokken zijn geweest: de opdrachtgever (afdelingsmanager van de PG-afdeling), de oudere co-referent (lid van de cliëntenraad) en de respondenten. Vooraf is al aangekondigd dat zij een terugkoppeling krijgen. Zij kunnen op die manier zien waar hun inspanningen toe hebben geleid.

Binnen Zinzia wordt de publicatieversie van de bachelorthesis ook gedeeld met de cliëntenraad en de regiomanager, die de auteur is van de PG-programmalijn. Als de cliëntenraad daar prijs op stelt, zal de onderzoeker een mondelinge toelichting geven op het verslag tijdens een vergadering van de cliëntenraad, waar ook de regiomanager bij aanwezig is.

Op intranet wordt het bericht geplaatst dat het onderzoek is afgerond, met een korte samenvatting van de conclusies en aanbevelingen. Daarnaast wordt iets over het onderzoek geschreven in de digitale nieuwsbrief van Zinzia. Zo worden ook beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers die niet aan het onderzoek hebben deelgenomen bereikt. In het bericht op intranet en in de nieuwsbrief komt te staan hoe geïnteresseerden in het bezit kunnen komen van de digitale publicatieversie van de bachelorthesis.

De uitkomsten van het onderzoek worden binnen Zinzia gedeeld om meer bewustwording ten aanzien van het samenspel te creëren en de dialoog daarover te voeden. Die bewustwording kan ontstaan doordat het onderzoek zicht geeft op allerlei facetten van het samenspel, op vragen die leven en op verbeteringen die nodig zijn. Het onderzoek kan beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers ook meer inzicht geven in zichzelf en in elkaar. De dialoog is nodig voor visie- en beleidsontwikkeling, zoals bij de aanbevelingen is aangegeven en om het samenspel op onderdelen te verbeteren. Dat is in het belang van alle betrokkenen, ook van de bewoners rondom wie het samenspel vorm krijgt.

7.2 Verspreiding buiten Zinzia

De bachelorthesis wordt gepresenteerd tijdens een openbare bijeenkomst op Hogeschool Windesheim te Zwolle. Hier zijn docenten en medestudenten van de opleiding Toegepaste Gerontologie en andere geïnteresseerden bij aanwezig. De professional die co-referent is geweest krijgt de digitale publicatieversie van de bachelorthesis toegezonden. Deze publicatieversie wordt verder opgenomen in de HBO-kennisbank, met als doel de kennisbasis over het samenspel uit te breiden. Een meerwaarde van dit onderzoek ten opzichte van veel andere studies is dat het samenspel van beroepskrachten met zowel mantelzorgers als vrijwilligers is bestudeerd en dat dit is gedaan vanuit het perspectief van beroepskrachten én mantelzorgers respectievelijk vrijwilligers. Vooral over het samenspel van beroepskrachten met vrijwilligers is nog relatief weinig bekend, terwijl dit samenspel aandacht behoeft.

Bronnen

- Abrahamson, K., Suitor, J. J., & Pillemer, K. (2009). Conflict between nursing home staff and residents' families: Does it increase burnout? *Journal of Aging and Health*, 21(6), 895-912.
- Almberg, B., Grafström, M., Krichbaum, K., & Winblad, B. (2000). The interplay of institution and family caregiving: Relations between patient hassles, nursing home hassles and caregivers' burnout. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(10), 931-939.
- Alzheimer Nederland (2017). *Cijfers en feiten over dementie*. Geraadpleegd op 18 februari 2018, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-algemeen.pdf>
- Baarda, D. B., & De Goede, M. P. M. (1998). *Basisboek methoden en technieken: Praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van onderzoek* (2e herziene druk). Houten: Stenfert Kroese.
- Baarda, D. B., De Goede, M. P. M., & Teunissen, J. (1996). *Basisboek kwalitatief onderzoek: Praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Houten: Stenfert Kroese.
- Baarda, D. B., De Goede, M. P. M., & Van der Meer-Middelburg, A. G. E. (1997). *Basisboek open interviews. Praktische handleiding voor het voorbereiden en afnemen van open interviews*. Houten: Stenfert Kroese.
- Bauer, M. (2006). Collaboration and control: nurses' constructions of the role of family in nursing home care. *Journal of Advanced Nursing*, 54(1), 45-52.
- Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., & Lewis, V. (2014). Attitudes towards family-staff relationships in Australian residential aged care settings: Development and psychometric evaluation of the 'Family and Staff Relationship Attitude Tool' (FASRAT). *Australian Journal on Ageing*, 33(3), 170-173.
- Bauer, M., & Nay, R. (2003). Family and staff partnerships in long-term care: A review of the literature. *Journal of Gerontological Nursing*, 29(10), 46-53.
- Bender, P. (2017). *Kwaliteit van zorg en leven voor mensen met dementie: Voor een leven met kleur*. Leidraad PG programmalijs Zinzia, versie 0.6.7. Ontwikkeldocument. Wageningen: Zinzia Zorggroep.
- Bern-Klug, M., & Forbes-Thompson, S. (2008). Family members' responsibilities to nursing home residents: "She is the only mother I got". *Journal of Gerontological Nursing*, 34(2), 43-52.
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Den Haag: Boom Lemma.
- Boise, L., & White, D. (2004). The family's role in person-centered care: practice considerations. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 42(5), 12-20.
- Bramble, M., Moyle, W., & McAllister, M. (2009). Seeking connection: family care experiences following long-term dementia care placement. *Journal of Clinical Nursing*, 18(22), 3118-3125.
- Broese van Groenou, M. I. (2012). *Informeel zorg 3.0: Schuivende panelen en een krakend fundament* (Oratie). Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Burbeck, R., Candy, B., Low, J., & Rees, R. (2014). Understanding the role of the volunteer in specialist palliative care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMC Palliative Care*, 13(1), 3.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2014, 18 december). *Prognose bevolking; geslacht, leeftijd, herkomst en generatie, 2013-2060*. Geraadpleegd op 13 maart 2017, van <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/default.aspx?DM=SLNL&PA=81584NED&D1=0&D2=0&D3=a&D4=0&D5=2-47&VW=T>

- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2015, 18 december). *Tot 2040 verdubbelt het aantal alleenwonende tachtigplussers*. Geraadpleegd op 21 augustus 2017, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2015/51/tot-2040-verdubbelt-het-aantal-alleenwonende-tachtigplussers>
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2017, 2 augustus). *Bevolking; geslacht, leeftijd en burgerlijke staat, 1 januari*. Geraadpleegd op 14 september 2017, van <http://statline.cbs.nl/Statweb/publication/?DM=SLNL&PA=7461BEV>
- Claxton-Oldfield, S., Hastings, E., & Claxton-Oldfield, J. (2008). Nurses' perceptions of hospice palliative care volunteers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25(3), 169-178.
- Damianakis, T., Wagner, L. M., Bernstein, S., & Marziali, E. (2007). Volunteers' experiences visiting the cognitively impaired in nursing homes: a friendly visiting program. *Canadian Journal on Aging*, 26(4), 343-356.
- Davies, S., & Nolan, M. (2006). Making it better: Self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(3), 281-291.
- Expertisecentrum Mantelzorg. (2009). *Sofa-model*. Geraadpleegd op 2 oktober 2017, van <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/instrumentsofa-model.html>
- Field-Richards, S. E., & Arthur, A. (2012). Negotiating the boundary between paid and unpaid hospice workers: a qualitative study of how hospice volunteers understand their work. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(8), 627-631.
- Funk, L. M., & Roger, K. S. (2017). Implications of the shifting landscape of residential care for volunteers' lived experiences and role involvement. *Ageing International*, 42(1), 44-61.
- Garity, J. (2006). Caring for a family member with Alzheimer's disease: Coping with caregiver burden post-nursing home placement. *Journal of Gerontological Nursing*, 32(6), 39-48.
- Gijzel, H., Nap, H. H., Herps, M., Mulder, S., Van Klink, M., Schrijer-Snoeijs, S., . . . Minkman, M. (2017). *De Wet langdurige zorg in de verzorging, verpleging en gehandicaptenzorg: Ervaringen uit de praktijk*. Amstelveen: KPMG/Vilans.
- Gladstone, J., & Wexler, E. (2000). A family perspective of family/staff interaction in long-term care facilities. *Geriatric Nursing*, 21(1), 16-19.
- Graneheim, U. H., Johansson, A., & Lindgren, B. M. (2014). Family caregivers' experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: Insights from a meta-ethnographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), 215-224.
- Haesler, E., Bauer, M., & Nay, R. (2007). Staff-family relationships in the care of older people: a report on a systematic review. *Research in Nursing & Health*, 30(4), 385-398.
- Helgesen, A. K., Athlin, E., & Larsson, M. (2014). Relatives' participation in everyday care in special care units for persons with dementia. *Nursing Ethics*, 22(4), 404-416.
- Helgesen, A. K., Larsson, M., & Athlin, E. (2012). How do relatives of persons with dementia experience their role in the patient participation process in special care units? *Journal of Clinical Nursing*, 22(11-12), 1672-1681.
- Hertzberg, A., & Ekman, S. L. (2000). We, not them and us? Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 31(3), 614-622.
- Hertzberg, A., Ekman, S. L., & Axelsson, K. (2001). Staff activities and behaviour are the source of many feelings: Relatives' interactions and relationships with staff in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 10(3), 380-388.

- Hertzberg, A., Ekman, S. L., & Axelsson, K. (2003). Relatives are a resource, but...: Registered nurses' views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 12(3), 431-441.
- Jukema, J., Nieuwenhuis-Van der Kolk, M., & Smits, C. (2012). Een noodzakelijk goed: Familiezorg in een verpleeg- of verzorgingshuis. *Denkbeeld*, 24(3), 17-19.
- Kamerstukken II, 30169, nr. 28. (2013, 25 juli). Geraadpleegd op 14 september 2017, van <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-30169-28.html>
- Kellett, U. M. (2000). Bound within the limits: Facing constraints to family caring in nursing homes. *International Journal of Nursing Practice*, 6(6), 317-323.
- Kroezen, M. (2013). *Visie op dementia en ondersteuning Zinzia Zorggroep*. Wageningen: Zinzia Zorggroep.
- Migchelbrink, F. (2016). *Handboek praktijkgericht onderzoek: Zorg, welzijn, wonen en werken* (3e gewijzigde druk). Amsterdam: SWP.
- Natan, M. B. (2009). Coordinating the roles of nursing home staff and families of elderly nursing home residents. *Journal of Nursing Care Quality*, 24(4), 332-339.
- Reid, R. C., & Chappell, N. L. (2017). Family involvement in nursing Homes: Are family caregivers getting what they want? *Journal of Applied Gerontology*, 36(8), 993-1015.
- Roggeveen, S., & Van der Ent, B. (2014). Waarom ben ik niet gevraagd voor het team-uitje? Het (ver)binden van vrijwilligers in de zorg. In M. van Bochove, E. Tonkens, & L. Verplanke (Red.), *Kunnen we dat (niet) aan vrijwilligers overlaten? Nieuwe verhoudingen tussen vrijwilligers en professionals in zorg en welzijn* (pp. 73-85). Den Haag: Platform 31.
- Ryan, A. A., & Scullion, H. F. (2000). Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 626-634.
- Sandberg, J., Nolan, M. R., & Lundh, U. (2002). 'Entering a New World': Empathic awareness as the key to positive family/staff relationships in care homes. *International Journal of Nursing Studies*, 39(5), 507-515.
- Scholten, C. (2011). *Zonder cement geen bouwwerk: Vrijwilligerswerk in de zorg, nu en in de toekomst*. Utrecht: Vilans, Movisie, NOV.
- Scholten, C. (2015). Grenzen verleggen tussen informele en formele zorg. *Tijdschrift Maatschappij & Gezondheid*, 15(1), 12-14.
- Scholten, C. (2016). *Grenzen verkennen: Wettelijke en juridische aspecten in het samenspel tussen informele en formele zorg*. Utrecht: Vilans.
- Scholten, C., Peters, A., Schutte, W., Zwart-Olde, I., Mostert, H., Lammersen, G., . . . Schepers, B. (2016). *Verder in samenwerking: Werkboek In voor mantelzorg*. Utrecht: Vilans/Movisie.
- Schouten, J., & Lingsma, J. (2013). *Persoonlijke effectiviteit: Assertief gedrag als basisvaardigheid*. Zaltbommel: Thema.
- Sellon, A. M. (2014). Recruiting and retaining older adults in volunteer programs: best practices and next steps. *Ageing International*, 39(4), 421-437.
- Söderhamn, U., Landmark, B., Aasgaard, L., Eide, H., & Söderhamn, O. (2012). Volunteering in dementia care: A Norwegian phenomenological study. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 5, 61-67.
- Studer, S., & Von Schnurbein, G. (2013). Organizational factors affecting volunteers: a literature review on volunteer coordination. *Voluntas*, 24(2), 403-440.
- Swanborn, P. G. (2015). *Basisboek sociaal onderzoek* (6e druk). Den Haag: Boom Lemma.

- Tjabbes, M., Nijenhuis, A., Verschuuren, R., De Keuning, R., Roosingh, D., Plas, S., . . . Bel, M. (2013). *Samenspel binnen kleinschalig wonen: Handreiking voor bijeenkomsten met vrijwilligers en beroepskrachten over samenwerking in kleinschalige woonvormen*. Utrecht: Woonzorg Flevoland/Vilans/Movisie.
- Tonkens, E., Van Bochove, M., & Verplanke, L. (2014). Vrijwilligers gezocht! Nieuwe verhoudingen tussen vrijwilligers en professionals in zorg en welzijn. In M. van Bochove, E. Tonkens, & L. Verplanke (Red.), *Kunnen we dat (niet) aan vrijwilligers overlaten? Nieuwe verhoudingen tussen vrijwilligers en professionals in zorg en welzijn* (pp. 135-143). Den Haag: Platform 31.
- Tonkens, E., Verplanke, L., Duyvendak, J. W., & Van Bochove, M. (2014). Conclusies en aanbevelingen. Wanneer werkt vrijwilligerswerk? In M. van Bochove, E. Tonkens, & L. Verplanke (Red.), *Kunnen we dat (niet) aan vrijwilligers overlaten? Nieuwe verhoudingen tussen vrijwilligers en professionals in zorg en welzijn* (pp. 135-143). Den Haag: Platform 31.
- Utleigh-Smith, Q., Colón-Emeric, C. S., Lekan-Rutledge, D., Ammarell, N., Bailey, D., Corazzini, K., . . . Anderson, R. A. (2009). Staff perceptions of staff-family interactions in nursing homes. *Journal of Aging Studies*, 23(3), 168-177.
- Van Bochove, M., & Verhoeven, M. (2014). Extra, evenknie of eigenaar: Samenwerkingspatronen tussen vrijwilligers en professionals. In M. van Bochove, E. Tonkens & L. Verplanke (Red.), *Kunnen we dat (niet) aan vrijwilligers overlaten? Nieuwe verhoudingen tussen vrijwilligers en professionals in zorg en welzijn* (pp. 17-39). Den Haag: Platform 31.
- Van Daal, H. J., Winsemius, A., & Plemper, E. (2005). *Vrijwilligers en beroepskrachten: Verslag van een verkennend onderzoek naar hun relatie*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Van Dijk, C., & Elbers, H. (2008). *Assertief op het werk: Ikke, ikke, ikke zonder dat de rest ... Zaltbommel: Thema*.
- Van Eersel-Van der Linden, F. (2015, 26 mei). *Gepersonaliseerd onderwijs*. [Videobestand]. Geraadpleegd op 21 februari 2018, van <https://www.youtube.com/watch?v=B5PehdyQfzs>
- Verbeek-Oudijk, D., & Van Campen, C. (2017). *Ouderen in verpleeghuizen en verzorgingshuizen: Landelijk overzicht van hun leefsituatie in 2015/'16*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek? Praktijkboek voor methoden en technieken* (5e druk). Den Haag: Boom Lemma.
- Zinzia Zorggroep. (2017). *Zelfportret. Zo maakt Zinzia het kwaliteitsplan en -verslag*. Geraadpleegd op 23 februari 2018, van <http://kwaliteitselfportret.zinzia.nl/zinzia-zorggroep>
- Zinzia Zorggroep. (z.d.) *Samenspel doet ontmoeten, visie op Informele Zorg*. Visiedocument dat periodiek wordt geëvalueerd en zo nodig bijgesteld. Wageningen: auteur.

Bijlagen

Bijlage A: Interviewhandleidingen

Toelichting op twee onderdelen van de interviews

Introductie

Ieder interview start met een korte introductie. De respondenten hebben vooraf al uitleg gekregen over het onderzoek en het interview. Daar wordt aan gerefereerd. Tijdens de introductie wordt erop gewezen dat er geen goede of foute antwoorden zijn, dat het niet erg is als respondenten een antwoord niet weten en dat zij vrij zijn om vragen te stellen bij onduidelijkheden. Er wordt om toestemming gevraagd het interview met audioapparaat op te nemen. Er wordt verteld dat de interviews aan de hand van de audio-opnames worden uitgewerkt en dat de respondenten deze uitwerking krijgen, zodat zij eventuele aanpassingen kunnen doorgeven. Vooraf is er al op gewezen dat de respondenten toestemming geven om het interview te gebruiken voor het onderzoek als zij meewerken aan een interview. Zodra de audioapparatuur aanstaat wordt nogmaals – formeel – om toestemming gevraagd.

Waarden

Tijdens dit onderdeel krijgen de respondenten vijftien kaartjes aangereikt waarop een waarde staat. Het gaat om de volgende waarden: aandacht, bewegingsvrijheid, comfort, erkenning/waardering, fysieke veiligheid, gezamenlijkheid/gemeenschapszin, hartelijkheid, keuzevrijheid, plezier, respectvolle benadering, rust, uniekheid/eigenheid, vertrouwdheid, verzorgd uiterlijk en zinvolle daginvulling. Er is tevens een leeg kaartje waar de respondenten desgewenst zelf een waarde op kunnen schrijven.

Aan de respondenten wordt gevraagd of zij de waarden in volgorde van belangrijkheid willen leggen. Het gaat daarbij om het belang van de waarden voor de omgang met hun naaste/de bewoners. Tegen de respondenten wordt gezegd dat zij, in plaats van alle waarden in volgorde te leggen, ook één of een aantal waarden apart mogen leggen die belangrijker dan wel minder belangrijk zijn dan de rest. Als de respondenten helemaal geen rangorde kunnen aanbrengen, wordt dat zo gelaten. De respondenten wordt om een toelichting op hun rangschikking gevraagd. Op het eind wordt een foto van de gerangschikte waarden gemaakt. Behalve dat wordt gevraagd wat de respondenten zelf belangrijke waarden vinden, wordt ook gevraagd in hoeverre zij verwachten dat beroepskrachten (in het geval van mantelzorgers/vrijwilligers) respectievelijk mantelzorgers/vrijwilligers (in het geval van beroepskrachten) dezelfde waarden van belang vinden als zij. Verder wordt gevraagd of zij het weleens met hen hebben over waarden en of zij het zinvol vinden om het er met hen over te hebben.

Interviewleidraad mantelzorgers

Introductie

Inleidende vragen (achtergrondgegevens) (kort bespreken)

- Leeftijd
- Contactpersoon van wie
- Hoelang woont naaste op Lingehof
- Hoelang was naaste ziek voor verhuizing
- Hoe was verhuizing voor mantelzorger
- Verwachtingen vooraf
- Eventueel andere personen in omgeving die dingen voor naaste doen
- Leefsituatie voor verhuizing/frequentie van contact
- Bijdrage voor verhuizing

Bijdrage op De Lingehof

- Beeld van eigen rol
- Frequentie van contact na verhuizing
- Aard van bijdrage
- Veranderingen in bijdrage
- Rol richting andere bewoners
- Afspraken met beroepskrachten over wie wat doet
- Houding ten aanzien van grotere rol op De Lingehof

Je thuis/vrij voelen op De Lingehof/de woning

- Vrijheid op woning (bijvoorbeeld drinken pakken)
- Twijfels over wat mag
- Geschiktheid van ruimtes

Communicatie en afstemming met beroepskrachten

Algemeen:

- Beleving van contact
- Aard van contact

Specifiek:

- Hoe vaak
- Met wie
- Initiatief
- Informatie-uitwisseling
- Beslissingen
- Kritiek/vraagtekens
- Vrijheid om dingen aan te geven
- Openheid bij beroepskrachten
- Waardering krijgen en geven
- Van elkaar leren
- Aanspreekpunt bij vragen
- Verbeterpunten communicatie

Waarden

- Belang van de verschillende waarden
- Verwachtingen over waarden beroepskrachten
- Communicatie over waarden

Slotvragen

- Tips voor De Lingehof/Zinzia
- Vragen/opmerkingen naar aanleiding van interview

Bedankt voor medewerking

Interviewleidraad vrijwilligers

Introductie

Inleidende vragen (achtergrondgegevens)

- Leeftijd
- Hoelang vrijwilliger
- Hoe ertoe gekomen
- Verwachtingen vooraf

Bijdrage op De Linge

- Aard van vrijwilligerswerk
- Waarom dit vrijwilligerswerk
- Passendheid van vrijwilligerswerk
- Intakegesprek/afspraken over taken/verantwoordelijkheden
- Evaluatiegesprekken
- Houding ten aanzien van grotere rol

Je thuis/vrij voelen op De Linge/de woning

- Vrijheid op woning (bijvoorbeeld drinken pakken)
- Twijfels over wat mag
- Geschiktheid van ruimtes

Communicatie en afstemming met beroepskrachten

Algemeen:

- Beleving van contact
- Aard van contact

Specifiek:

- Hoe vaak
- Met wie
- Initiatief
- Informatie-uitwisseling
- Beslissingen
- Kritiek/vraagtekens
- Vrijheid om dingen aan te geven
- Openheid bij beroepskrachten
- Waardering krijgen en geven
- Van elkaar leren
- Aanspreekpunt bij vragen
- Verbeterpunten communicatie

Contact met andere vrijwilligers

Waarden

- Belang van de verschillende waarden
- Verwachtingen over waarden beroepskrachten

- Communicatie over waarden

Slotvragen

- Tips voor De Linge-hof/Zinzia
- Vragen/opmerkingen naar aanleiding van interview

Bedankt voor medewerking

Interviewleidraad beroepskrachten

Introductie

Inleidende vragen (achtergrondgegevens)

- Leeftijd
- Hoelang werkzaam
- Functie

MANTELZORGERS

Bijdrage mantelzorgers

- Rol van mantelzorgers
- Wat betekenen zij voor naaste en andere bewoners
- Wat doen zij voor naaste en andere bewoners
- Passendheid van hun bijdrage
- Mantelzorgers vragen mee te helpen
- Afspraken over bijdrage mantelzorgers
- Houding ten aanzien van grotere rol mantelzorgers

Eigen rol naar mantelzorgers

- Bewust bezig met samenspel
- Rol/verantwoordelijkheid nu
- Rol/verantwoordelijkheid toekomst

Communicatie en afstemming

Algemeen:

- Beleving van contact
- Aard van contact

Specifiek:

- Hoe vaak
- Met wie
- Initiatief
- Informatie-uitwisseling
- Beslissingen
- Kritiek/vraagtekens
- Vrijheid om dingen aan te geven
- Openheid bij mantelzorgers
- Waardering krijgen en geven
- Van elkaar leren

- Aanspreekpunt bij vragen
- Verbeterpunten communicatie

VRIJWILLIGERS

Bijdrage vrijwilligers

- Rol van vrijwilligers
- Wat doen zij op De Lingehof
- Wat betekenen zij
- Passendheid van hun bijdrage
- Vrijwilligers vragen mee te helpen
- Afspraken over bijdrage vrijwilligers
- Houding ten aanzien van grotere rol vrijwilligers

Eigen rol naar vrijwilligers

- Bewust bezig met samenspel
- Rol/verantwoordelijkheid nu
- Rol/verantwoordelijkheid toekomst

Communicatie en afstemming

Algemeen:

- Beleving van contact
- Aard van contact

Specifiek:

- Hoe vaak
- Met wie
- Initiatief
- Informatie-uitwisseling
- Beslissingen
- Kritiek/vraagtekens
- Vrijheid om dingen aan te geven
- Openheid bij vrijwilligers
- Waardering krijgen en geven
- Van elkaar leren
- Aanspreekpunt bij vragen
- Verbeterpunten communicatie

Waarden

- Belang van de verschillende waarden
- Verwachtingen over waarden beroepskrachten
- Communicatie over waarden

Slotvragen

- Tips voor De Lingehof/Zinzia
- Vragen/opmerkingen naar aanleiding van interview

Bedankt voor medewerking

Bijlage B: Overzicht van de thema's uit de interviews

BIJDRAGE VAN MANTELZORGERS EN VRIJWILLIGERS	M	V	B
Wat doen mantelzorgers	*		*
Gericht op naaste			
Niet specifiek gericht op naaste			
Op de woning			
Buiten de woning			
Wat doen vrijwilligers		*	*
Een-op-een			
Bewonersgroep			
Op de woning			
Buiten de woning			
Waarom doen mantelzorgers/vrijwilligers wat zij doen	*	*	
Kwaliteit van leven van bewoners willen verhogen			
Het leuk/fijn vinden			
Een verplichting voelen			
Het een kleine moeite vinden			
Een familielid willen ontlasten			
Beroepskrachten willen ontlasten			
Dichtbij wonen			
Tijd hebben			
Beroepskrachten mogen het niet doen			
Mogelijkheid dingen te leren			
Waarom doen mantelzorgers/vrijwilligers iets niet (meer)	*	*	
Bewoners willen het niet			
Bewoners kunnen het niet			
Ontbreken van competenties			
Betekenis van datgene wat mantelzorgers/vrijwilligers doen			*
Betekenis voor individuele bewoners			
Betekenis voor groep			
Informatiebron voor beroepskrachten			
Andere ingang dan beroepskrachten			
Houding ten aanzien van grotere rol mantelzorgers/vrijwilligers	*	*	*
Openstaan voor grotere rol			
Niet openstaan voor grotere rol			
Afhankelijk van wie grotere rol krijgt			
Meer van hetzelfde			
Andere taken/verantwoordelijkheden			
Relevante factoren voor grotere rol mantelzorgers/vrijwilligers	*	*	*
Animo van mantelzorgers/vrijwilligers			
Tijd/energie van mantelzorgers/vrijwilligers			
Affiniteit van mantelzorgers/vrijwilligers met de doelgroep			
Competenties van mantelzorgers/vrijwilligers			

Gedragsproblematiek bewoners			
Houding van beroepskrachten			
Aansturing vanuit de organisatie			
Regelgeving			
Mogelijkheid mantelzorgers/vrijwilligers iets te leren			
COMMUNICATIE EN AFSTEMMING	M	V	B
Rol van beroepskrachten naar mantelzorgers			*
Wel/niet bewust bezig met samenspel			
Goede verstandhouding			
Aangename sfeer op woning			
Betrekken			
Uitleggen			
Meekijken/toezicht houden			
Betrekken van mantelzorgers	*		*
Afspraken over bijdrage mantelzorgers			
Betrekken via individuele gesprekken			
Betrekken via woongesprekken			
Betrekken bij activiteiten			
Betrekken bij de verzorging			
Verschillen in participatie			
Betrekken van mantelzorgers die weinig komen			
Rol van beroepskrachten naar vrijwilligers			*
Wel/niet bewust bezig met samenspel			
Meekijken/toezicht houden			
Coachen			
Vrijwilligers als onderdeel van het team			
Afspraken met vrijwilligers en gesprekken over hun bijdrage op de Lingehof		*	*
Matchen van nieuwe vrijwilligers			
Helderheid over afspraken			
Wel/niet naleven van regels			
Evaluatiegesprekken			
Aanspreekpunt			
Hoeveelheid contact	*	*	*
Verstandhouding	*	*	*
Goed contact			
Kritisch over gedrag van de ander			
Waardering krijgen			
Waardering uiten			
Leren van de ander			
De ander iets leren			
Informatie-uitwisseling en overleg	*	*	*
Vragen stellen			
Informereren			
Geïnformeerd worden			

Tevredenheid over hoeveelheid informatie			
In overleg			
Zonder overleg			
Verschil van inzicht			
Openheid en terughoudendheid	*	*	*
Openheid bij vragen			
Geremdheid bij vragen			
Openheid bij kritiek			
Geremdheid bij kritiek			
WAARDEN	M	V	B
Belang van de verschillende waarden	*	*	*
Belangrijker dan andere waarden			
Gemiddeld belangrijk			
Minder belangrijk dan andere waarden			
Moeilijk te realiseren			
Verwachtingen over waarden van de ander	*	*	*
Zelfde waarden belangrijk			
Verschil in waarden			
Communicatie over waarden	*	*	*
Over een of meerdere waarden hebben gesproken			
Niet over de waarden hebben gesproken			
Communicatie over waarden zinvol vinden			
Communicatie over waarden niet nodig vinden als het goed gaat			

* = Thema is aan de orde gekomen tijdens de interviews

M = mantelzorgers, V = vrijwilligers, B = beroepskrachten