

Kwaliteit verpleeghuiszorg, wat vinden bewoners en mantelzorgers belangrijk?

- *Input voor vragen ZorgkaartNederland*
- *Achterbanraadpleging kwaliteitskader*

'Tijd hebben om te luisteren en aandacht voor je hebben, bijvoorbeeld door je kussen op schudden als je niet kunt slapen.'

J. van der Steen, beleidsmedewerker

R. van Pijkeren, beleidsmedewerker

C. van Haastert, senior beleidsmedewerker

September 2016

COLOFON

Patiëntenfederatie Nederland

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Churchillaan 11
3524 GV Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03

Fax: (030) 297 06 06

Email: patientenfederatie@patientenfederatie.nl

Website: www.patientenfederatienederland.nl

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.

Utrecht, September 2016

Inhoudsopgave

1	Inleiding	4
1.1	Aanleiding 1, herformulering vragen ZorgkaartNederland V&V	4
1.2	Aanleiding 2, testen concept kwaliteitskader verpleeghuiszorg	4
1.3	Onderzoeksvragen.....	4
2	Werkwijze	5
2.1	Deskresearch	5
2.2	Leidraad voor groepsgesprekken met bewoners en mantelzorgers	5
2.3	Groepsgesprekken.....	6
3	Kerncijfers groepsgesprekken	7
3.1	Kerncijfers.....	7
4	Wat is kwaliteit?	8
4.1	Zorg/ondersteuning past bij wat iemand belangrijk vindt (kwaliteit van leven)	8
4.2	Oprechte aandacht en omgang.....	9
4.3	Kundige medewerkers.....	9
4.4	Organisatie van hulp/zorg.....	10
4.5	Wonen	11
4.6	Activiteiten	13
4.7	Maaltijden	13
4.8	Mantelzorg	14
4.9	Aanvullende opmerkingen concept kwaliteitskader.....	14
5	Conclusies.....	16
5.1	Conclusies voor vragen ZorgkaartNederland	16
5.2	Conclusies voor concept kwaliteitskader	16

1 Inleiding

Dit rapport gaat over wat mensen die verpleeg(huis)zorg ontvangen (Wlz) belangrijk vinden. Wat verstaan zij onder kwaliteit? Dit is gevraagd aan 21 (mantelzorgers van) bewoners van verpleeghuizen tijdens 5 groepsgesprekken.

1.1 Aanleiding 1, herformulering vragen ZorgkaartNederland V&V

ZorgkaartNederland is de grootste waarderingssite voor de zorg. Elke maand bezoeken ruim 800.000 mensen de website en worden meer dan 8.000 waarderingen geplaatst. De waarderingen op ZorgkaartNederland zijn toegespitst op zes thema's: afspraken, omgang medewerkers, luisteren, informatie, accommodatie en behandeling. Verder bevat het waarderingsformulier een open veld, zodat bezoekers hun cijfers kunnen toelichten en een aanbevelingsvraag.

Het waarderingsformulier is met name geschikt om zorginstellingen uit de cure-sector te beoordelen, zoals ziekenhuizen en huisartspraktijken. Maar minder geschikt voor individuele zorgaanbieders en zorginstellingen uit de care-sector, zoals verpleeghuizen. De vragen sluiten onvoldoende aan bij de wensen en beleving van de cliënten op het gebied van keuze informatie.

Recentelijk is daarom een start gemaakt om de waardering vragen per sector aan te passen. Wij zijn begonnen met de sector thuiszorg en nu is de sector verpleeg(huis)zorg aan de beurt. De resultaten uit de groepsgesprekken geven input voor het aanpassen van de vragen op ZorgkaartNederland.

1.2 Aanleiding 2, testen concept kwaliteitskader verpleeghuiszorg

In februari 2015 presenteerde staatssecretaris Van Rijn zijn plan 'Waardigheid en Trots, liefdevolle zorg voor onze ouderen' als startpunt om de ouderenzorg in Nederland te verbeteren. Onderdeel van waardigheid en trots is het kwaliteitskader verpleeg(huis)zorg. ActiZ, Verenso, BTN, V&VN en Patiëntenfederatie Nederland vormen een werkgroep waarin dit kwaliteitskader wordt ontwikkeld. Onderdeel van de ontwikkeling van het kwaliteitskader is dat alle bovengenoemde partijen de inhoud toetsen onder hun achterban. In ons geval gaan wij na of de inhoud overeenkomt met wat (mantelzorgers van) bewoners zelf belangrijk vinden voor kwaliteit. De resultaten uit de groepsgesprekken geven input voor de achterbanraadpleging van het kwaliteitskader.

1.3 Onderzoeksvragen

Het is belangrijk te weten wat mensen die verpleeg(huis)zorg hebben onder kwaliteit verstaan. Dit kan gebruikt worden voor het opstellen van de vragen op ZorgkaartNederland. Daarnaast kan bepaald worden of de items uit het concept kwaliteitskader verpleeg(huis)zorg overeen komen met wat (mantelzorgers van) bewoners belangrijk vinden. De volgende twee onderzoeksvragen zijn dan ook opgesteld:

- Welke items bepalen volgens (mantelzorgers van) bewoners kwaliteit van verpleeg(huis)zorg?
- Komen de items uit het concept kwaliteitskader overeen met wat (mantelzorgers van) bewoners belangrijk vinden en zijn de items goed geformuleerd?

2 Werkwijze

Dit hoofdstuk beschrijft hoe geïnventariseerd is wat (mantelzorgers van) bewoners belangrijke onderwerpen voor kwaliteit vinden en hoe de items uit het concept kwaliteitskader 'getest' zijn.

2.1 Deskresearch

Via deskresearch (juli 2016) is achterhaald wat bekend is over wat (mantelzorgers van) bewoners belangrijke onderwerpen van kwaliteit vinden bij verpleeg(huis)zorg. Hiervoor zijn twee bronnen gebruikt:

- Bestaande literatuur: in mei en juni 2016 is gezocht naar bestaande informatie over wat de voorkeuren van bewoners en mantelzorgers zijn. Via de zoekmachine Google is gezocht naar literatuur, waarbij gebruik is gemaakt van de zoektermen 'long term care preferences elderly' en 'preferences elderly care'. Ook is er gezocht naar Nederlandstalige literatuur. De zoekterm die daarvoor is gebruikt is 'wensen van ouderen in het verpleeghuis'. Relevante literatuur die gevonden is, is het rapport 'Zorg en welzijn: wensen en behoefte van ouderen en mantelzorgers' van Pallas Health research and consultancy (oktober 2008).
- Interviewers ZorgkaartNederland: voor ZorgkaartNederland spreken interviewers veel met (mantelzorgers van) bewoners over de kwaliteit van verpleeg(huis)zorg. Aan vijf interviewers is gevraagd wat volgens hen bewoners en mantelzorgers belangrijk vinden als het om kwaliteit van verpleeg(huis)zorg gaat (zie tabel 1).

Tabel 1. Items die volgens interviewers van ZorgkaartNederland voor verschillende groepen van belang zijn.

Items van belang voor bewoner	Items van belang voor mantelzorger
Veiligheid	Informatie
Wachttijd voordat mensen geholpen worden	Afspraken
Huiselijkheid	schoonmaak
Meenemen van eigen spullen	
Activiteiten	
Eten	

2.2 Leidraad voor groepsgesprekken met bewoners en mantelzorgers

Uit de deskresearch kwam bejegening, contact met de zorgverlener en aandacht van de zorgverlener. Ook de vrijheid om eigen keuzes te kunnen maken. Daarnaast wordt de relatie van ouderen onderling genoemd. Ook is er behoefte aan ruimte waar mensen zich terug kunnen trekken. Op basis van de resultaten van de deskresearch en de ervaring van de onderzoekers is een concept leidraad opgesteld. De concept leidraad is getest tijdens de eerste groepsbijeenkomst. Na het eerste groepsgesprek is besloten om het deel van het concept kwaliteitskader wat tijdens het groepsgesprek besproken wordt uit te delen met de vraag of de deelnemers de teksten willen voorlezen. De leidraad voor de groepsgesprekken staat in bijlage 1.

2.3 Groepsgesprekken

Werving

Bij vijf zorgorganisaties die verpleeg(huis)zorg leveren zijn groepsgesprekken gehouden. De organisaties waren verspreid over Nederland en lagen in landelijk en stedelijk gebied. Voor de groepsgesprekken is gestuurd op een mix tussen (mantelzorgers van) bewoners met somatische en PG problematiek. Waar mogelijk voerden bewoners zelf het woord. Wanneer dat niet mogelijk was, bijvoorbeeld vanwege de mate van dementie, de mantelzorger.

Groepsgesprekken

Aan de groepsgesprekken deden per groepsgesprek drie tot vijf (mantelzorgers van) bewoners mee. De groepsgesprekken waren op de verpleeghuislocatie. Per groepsgesprek waren twee medewerkers van Patiëntenfederatie Nederland aanwezig. Een medewerker om het gesprek te leiden en een medewerker om de uitkomsten te notuleren. De groepsgesprekken waren semigestructureerd. Er werd gebruik gemaakt van de leidraad uit bijlage 1.

Verwerking en analyse

De groepsgesprekken zijn binnen een week verwerkt volgens de items van de leidraad door de medewerker die tijdens het groepsgesprek notuleerde. De gespreksleider heeft het verslag aangevuld. De uitgewerkte groepsgesprekken zijn vervolgens geanalyseerd:

- Er is een overzicht gemaakt van de onderwerpen die volgens (mantelzorgers van) bewoners de kwaliteit van verpleeg(huis)zorg bepalen.
- Er is een overzicht gemaakt van opmerkingen over en aanvullingen op het concept kwaliteitskader.

3 Kerncijfers groepsgesprekken

3.1 Kerncijfers

In de maanden juli en augustus 2016 zijn 5 groepsgesprekken geweest op verschillende plaatsen in Nederland. De gesprekken vonden plaats in vergaderruimten van de instellingen die bezocht werden. In totaal is gesproken met 21 (mantelzorgers van) bewoners

Bewoners

De leeftijd van de jongste deelnemer was 58 jaar en de oudste deelnemer was 85 jaar. Op het moment dat de groepsgesprekken plaatsvonden, varieert het verblijf van de bewoners van enige maanden tot 8 jaar. Sommige bewoners hebben eerst nog in een andere instelling gewoond. Andere zijn rechtstreeks vanuit huis in de instelling komen wonen waar ze op het moment dat de groepsgesprekken plaatsvonden, verbleven.

Mantelzorgers

De mantelzorgers vertegenwoordigden bewoners met psychogeriatrische (PG) problematiek. De hulp die deze bewoners krijgen is gericht op zorg en inspelen op het gedrag. De mantelzorgers vertegenwoordigden bewoners van 58 jaar tot 100 jaar. De verblijfsduur van deze bewoners varieert van 2-4 jaar.

Tabel 2. Overzicht kerncijfers groepsgesprekken

	Aantal	Geslacht	Leeftijd	Woontduur	Reden van opname
<i>Bewoners</i>	14	9 vrouwen 5 mannen	58-85 jaar	Enkele maanden tot 8 jaar	Niet aangeboren hersensletsel, lichamelijke problemen
<i>Mantelzorgers</i>	7	2 vrouwen 5 mannen	58-100 jaar*	2-4 jaar	PG

*De leeftijd verwijst naar de leeftijd van bewoners die de mantelzorgers vertegenwoordigen.

4 Wat is kwaliteit?

Dit hoofdstuk beschrijft wat bewoners en mantelzorgers belangrijke aspecten van kwaliteit vinden voor verpleeg(huis)zorg. In de laatste paragraaf wordt specifiek ingegaan op het concept kwaliteitskader waarvan onderwerpen voorgelegd zijn aan de deelnemers van de groepsgesprekken.

4.1 Zorg/ondersteuning past bij wat iemand belangrijk vindt (kwaliteit van leven)

Voor bewoners en mantelzorgers is het belangrijk dat de zorg past bij wat iemand zelf belangrijk vindt, waar iemand gelukkig van wordt en wat iemand op dat moment nodig heeft. Dat zijn meestal geen grootse wensen. Het zijn juist vaak de kleine dingen die het verschil maken; weten wat voor iemand belangrijk is en daarnaar handelen. Bijvoorbeeld bij iemand die er vroeger graag verzorgd uitzag, net dat beetje extra aandacht te geven bij het aankleden en persoonlijke verzorging. Of iemand wat extra aandacht geven op een moeilijk moment. Maar ook de juiste muziek opzetten, praten in dialect of net dat specifieke broodbeleg aanbieden. Hierbij moet ook gedacht worden aan het kunnen onderhouden of vormgeven van de relatie met geliefden en aan intimiteit.

'Ze helpen me met aankleden en maken me een beetje op, dat vind ik belangrijk.'

'Soms lig ik op bed en kan ik niet slapen. Dan voel ik me eenzaam. Dan komen ze even bij me zitten en met me praten. Daarna val ik in slaap.'

Bewoners die zelf in meer of mindere mate (nog) regie kunnen voeren, willen deze regie ook kunnen voeren. Zij willen niet beperkt worden in wat zij belangrijk vinden of waar zij gelukkig van worden. Dit kan op gespannen voet staan met professionele normen, richtlijnen, waarden en normen van medewerkers, etc.

'Ik mag niet zelfstandig naar de wc. Mag niet, omdat ik anders kan vallen. Dat vind ik overdreven. Betuttelen vind ik vervelend.'

'Als er wordt gezegd dat ik geen paté op mijn brood mag eten, luister ik daar niet naar, ik wil graag zelf kiezen wat ik wel of niet eet.'

Uit de gesprekken blijkt ook dat bewoners door hun lichamelijke en geestelijke achteruitgang beperkt worden. Zaken die voor hen belangrijk zijn, kunnen niet altijd meer. Bewoners en mantelzorgers vinden het belangrijk dat hier aandacht voor is en dat gekeken wordt naar wat nog wel kan.

'Ik wil soms graag weg, ik ben dan opstandig. Ik heb zelf een opleiding gedaan om bejaarden te'

mogen verzorgen en daar nooit wat mee kunnen doen. Ik had graag mensen verzorgd en nu moet ik zelf verzorgd worden. Het is dan fijn dat de meiden mij soms vragen om hulp.'

4.2 Oprechte aandacht en omgang

Oprechte aandacht en omgang is een van de kernbegrippen voor kwaliteit. Wanneer een medewerker oprechte aandacht heeft voor de bewoner/mantelzorger, weet de medewerker wat belangrijk is voor deze persoon. Dit komt vervolgens in alle aspecten van de zorg terug. Bewoners en mantelzorgers benoemen onderwerpen van oprechte aandacht en omgang:

- Geïnteresseerd zijn in elkaar
- Signaleren waar iemand behoefte aan heeft
- Aandacht geven in moeilijke periodes
- Respectvol met elkaar omgaan
- Werken met het hart, respect voor het vak
- Begrip voor elkaar
- Weten hoe iemand aangesproken wil worden

Oprechte aandacht en omgang is moeilijk te vatten in woorden, richtlijnen of kaders, het heeft te maken met de 'klik' tussen bewoner/mantelzorger en medewerker en openstellen voor elkaar.

'Het luisteren vind ik heel belangrijk, stof op de plint is minder belangrijk dan het krijgen van aandacht'.

'Tijd hebben om te luisteren en aandacht voor je hebben, bijvoorbeeld door je kussen op te schudden als je niet kunt slapen.'

'Interesse in elkaar, dat persoonlijke contact. Ik vertel weleens iets over mijn jongens en dan zeggen ze ook iets over hun kinderen.'

'Ze zeggen altijd mevrouw, dan zeg ik niks geen mevrouw, die heb ik thuis gelaten.'

'Het is niet alleen werk, je moet de 6 bewoners als familie beschouwen. Soms is er meer tijd voor werk en is de aandacht minder, dat vind ik jammer.'

4.3 Kundige medewerkers

Bewoners en mantelzorgers geven meestal niet uit zichzelf aan dat ze kundigheid belangrijk vinden. Wel benoemen zij thema's die met kundigheid te maken hebben, zoals veiligheid en signalering. Bij navraag geven bewoners/mantelzorgers aan dat ze kundigheid belangrijk vinden en het merken als het niet op orde is. Bijvoorbeeld doordat niet alle medewerkers bepaalde handelingen goed uit kunnen voeren of dat een probleem niet of te laat gesignaleerd wordt.

Bij kundigheid benoemen bewoners/mantelzorgers verschillende elementen:

- Het uit kunnen voeren van handelingen. Bijvoorbeeld het toedienen van medicijnen, omgaan met een katheter of het op de juiste manier op bed leggen van een bewoner.
- Het signaleren van veranderingen en daarop anticiperen. Bijvoorbeeld zien dat een bewoner achteruit gaat en tijdig hulp inschakelen.
- Kundigheid die te maken heeft met medische zorg. Veelal zijn de specialist ouderengeneeskunde en paramedici hierbij betrokken. Bijvoorbeeld juiste instelling van medicijnen, adequate behandeling van pijn, etc.

'Ik had toen iemand die niet wist hoe het moest. Ik zei toen, laat me dan maar liggen als je niet weet hoe het moet. Toen ben ik 's middags pas uit bed gekomen.'

'Ik heb veel pijn. Dan is het belangrijk dat daar wat aan gedaan wordt als dat kan.'

'Ze hebben 's nachts een keer de dokter gebeld. Als er nood aan de man is, moet dat toch gebeuren'.

Bewoners en mantelzorgers ervaren een verschil in kundigheid tussen vaste medewerkers en invalkrachten. Zij merken dat invalkrachten minder goed op de hoogte zijn van wat een bewoner nodig heeft en de precieze handeling. Dit heeft ook te maken met het feit dat invalkrachten bewoners minder goed kennen. Daarnaast maken bewoners/mantelzorgers een koppeling tussen aandacht en kundigheid. Wanneer medewerkers geen oprechte aandacht voor de bewoner hebben, gaat dit ten koste van de kundigheid.

'Mijn vrouw moet op een speciale manier liggen in bed en dat weten de invallers niet. Er moet iemand zijn die kennis van de bewoners heeft. Mijn vrouw geeft niets aan.'

4.4 Organisatie van hulp/zorg

Hoe de zorg georganiseerd wordt heeft veel invloed op de ervaren kwaliteit en daarmee op de kwaliteit van leven van bewoners. Er kan onderscheid gemaakt worden tussen aspecten die te maken hebben met tijd (tijden van hulp, hoelang moeten bewoners wachten, etc.) en aspecten die te maken hebben met de hoeveelheid medewerkers die bewoners zien.

Verpleeghuisbewoners maken gebruik van geplande en ongeplande zorg. Bij geplande zorg worden vooraf afspraken gemaakt over de inhoud en het tijdstip waarop de bewoner geholpen wordt. Het is wisselend hoe belangrijk bewoners het vinden om op passende tijden geholpen te worden. Dit heeft te maken met de zorgbehoefte die iemand heeft. Hoe afhankelijker de bewoner is, hoe belangrijker passende tijden zijn. Voor sommige bewoners bepalen de tijden van zorg het dagritme. Voor hen is het extra belangrijk om op vaste tijden geholpen te worden.

Wanneer bewoners afspraken hebben, vinden ze het ook belangrijk om op passende tijden geholpen te worden.

Voor ongeplande zorg kan vooraf geen tijdstip afgesproken worden. Het gaat bijvoorbeeld om toiletgang of incidenten waarbij mensen hulp nodig hebben. Mantelzorgers/bewoners vinden het belangrijk dat medewerkers snel reageren als mensen ongeplande zorg nodig hebben. Reageren kan ook zijn dat de medewerker vraagt wat er is en aangeeft wanneer ze komt. Snel reageren geeft een veilig gevoel.

Bewoners en mantelzorgers geven aan dat zij begrip hebben voor de werkdruk van medewerkers. Ze begrijpen dat medewerkers niet altijd direct klaar kunnen staan als er hulp nodig is. Er dient onderscheid gemaakt te worden tussen 'nood' en hulp waarop mensen even kunnen wachten.

'Ik zou graag weten wanneer mijn vrouw naar bed gaat. Dan kan ik zelf nog afspraken maken. Eigen ritme aanhouden.'

'Als ik hulp roep, dat ze reageren. Dan weet ik dat ze me gehoord hebben.'

'Ik vind het belangrijk dat ik altijd op tijd 's ochtend geholpen wordt.'

Geholpen worden door een vaste groep medewerkers is belangrijk. Bewoners en medewerkers krijgen een band, wat door de meeste bewoners/mantelzorgers als prettig wordt ervaren. Zij ervaren de zorg dan ook als een 'moment van aandacht'. Daarnaast weten vaste medewerkers beter welke zorg een bewoner nodig heeft. Ook zien zij veranderingen bij een bewoner waarop ze mogelijk moeten anticiperen. Voor bewoners die zelf niet goed uit kunnen leggen welke hulp ze nodig hebben en bewoners die gevoelig zijn voor veranderingen is een vaste groep medewerkers extra belangrijk.

'Je krijgt zoveel vreemde mensen aan je bed, dat vind ik niet fijn. Dat is niet leuk hoor, iedere keer een andere aan je bed krijgen om te helpen. Ze weten dan niet wat ze moeten doen.'

4.5 Wonen

Bewoners en mantelzorgers vinden 'hoe' iemand woont belangrijk. Dit heeft te maken met de omgeving, de sfeer en de eigen kamer.

Een omgeving in de buurt van familie, vrienden, eigen omgeving, bekende cultuur, etc. draagt bij aan het thuisgevoel.

'Ik ben hier geboren. Ben nooit uit dit dorp weg gegaan. Ik ga alleen uit dit dorp weg tussen 6 planken.'

'Eerst vond ik het niet mijn huis. Ik vind het wel belangrijk dat ik me thuis voel. Nu ik er langer woon is het toch mijn huis geworden. Ik merkte het toen ik in het ziekenhuis lag. Ik dacht toen: ik wil naar huis.'

De sfeer in de woongroep/op de afdeling heeft deels te maken met medebewoners. Passen de bewoners bijvoorbeeld qua achtergrond, karakter en ziektebeeld bij elkaar. En voelen mensen zich thuis in de groep, kunnen ze zichzelf zijn. Ook de medewerkers hebben invloed op de sfeer in de groep. Bijvoorbeeld door het creëren van sfeer met herkenbare muziek, praten in dialect of gezelligheid stimuleren met een hapje en een drankje.

'Ik heb mijn vrouw hierheen gebracht omdat ze thuis alleen mij zag. Mijn vrouw heeft nu medebewoners en ziet niet meer alleen mij.'

'We kunnen met elkaar overweg op de afdeling. Het is een soort klein gezinnetje.'

'Passende groepssamenstelling. Dat zou heel ideaal zijn, als dat zou kunnen. Nee dat gaat niet. Je moet er dus zelf de moed maar in houden.'

'Gelijkgestemden bij elkaar vinden is soms lastig, ik ben blij dat ik daar bij geholpen ben. Ik heb nu een hele prettige tafelgenoot. We wisselen uit welk boek we lezen.'

De meeste bewoners hebben een eigen kamer. Sommige bewoners hebben een eigen douche, andere delen deze met meerdere bewoners. In de eigen kamer kunnen bewoners zich terug trekken en hebben ze privacy. Bewoners maken van hun kamer hun plekje door eigen spulletjes neer te zetten. Hier moet wel voldoende ruimte voor zijn. Daarnaast moet de kamer aangepast zijn aan de beperking van de gebruiker. Bijvoorbeeld een verlaagde wasbak voor iemand met een rolstoel. Bewoners en mantelzorgers vinden het belangrijk dat hun privacy gerespecteerd wordt. Bijvoorbeeld door te kloppen bij binnenkomst.

'Ik kan in mijn rolstoel niet bij de wasbak komen in mijn kamer, dat is wel vervelend'

De kamertjes zijn wel wat aan de krappe kant, maar je kan wel je eigen spulletjes en eigen schilderijtjes ophangen. Ze zeggen weleens die kamertjes moeten wat leger, maar waar moet ik dan mijn spullen opruimen? Ik zeg dan, geef me dan de helft van de kamer van de buurman.

4.6 Activiteiten

Bewoners en mantelzorgers geven aan dat activiteiten bijdragen aan een prettige dagindeling en aan kwaliteit van leven. Om dit te bereiken wordt wel een aantal voorwaarden aan de activiteiten gesteld, bijvoorbeeld dat ze moeten passen bij de interesse en de beperking.

Activiteiten hoeven niet altijd groots te zijn. Een bewoner gaf bijvoorbeeld aan dat beschikbaarheid van wifi al voldoende is, zodat hij spelletjes kan spelen op de iPad en contacten kan onderhouden via mail. Het is vooral belangrijk dat de activiteiten passend voor de bewoner zijn. Bijvoorbeeld passen bij de interesse van de bewoner, maar ook bij de lichamelijke en geestelijke mogelijkheden. Wanneer dit niet het geval is, beleven bewoners minder plezier aan de activiteit. Omdat iedere bewoner andere interesses en beperkingen heeft, moet er de mogelijkheid zijn om van de standaard af te wijken. Voor sommige bewoners zullen de 'standaard' activiteiten van een instelling passend zijn, maar voor sommige bewoners ook niet.

'Onlangs zijn ze naar het dierenpark geweest, maar dan kan ik niet mee door mijn rolstoel.'

'Ik heb altijd geknipt en geborduurd, maar dat kan ik niet meer met mijn handen.'

'Ik heb NAH en ben jong vergeleken bij de rest. De standaard activiteiten zijn voor mij minder leuk.'

4.7 Maaltijden

De meeste bewoners vinden maaltijden en de aspecten daaromheen belangrijk. Bewoners met somatische problematiek willen zelf kunnen kiezen. Bijvoorbeeld hoe laat ze eten, waar ze eten en tafelindeling. Mantelzorgers van bewoners met PG problematiek vinden het belangrijk dat ze betrokken kunnen zijn bij de maaltijden. Bijvoorbeeld mee-eten of aan tafel kunnen zitten bij de maaltijden. Voor alle bewoners geldt dat maaltijden smakelijk moeten zijn. Dit houdt ook in dat er keuze is tussen maaltijden of dat bewoners iets anders kunnen eten als ze het niet lekker vinden. Daarnaast geeft een aantal bewoners aan dat zij erg gehecht zijn aan maaltijden zoals deze vroeger werden bereid.

'Ik eet heel erg weinig. Het smaakt me niet.'

'Ik mis mijn eten van thuis zo. Heerlijk bloemkool met een gehaktbal of andijvie met spek. Dan komen ze met andijvie met een gehaktbal, dat klopt niet.'

'Eerst kon ik mee-eten en ineens binnen een week kon dat niet meer. Ze hadden het wel toegezegd en nu is het veranderd.'

4.8 Mantelzorg

Vooraf bij cliënten met PG problematiek zijn mantelzorgers nauw betrokken en het aanspreekpunt voor de zorg. Voor mantelzorgers is het een hele stap om bijvoorbeeld hun partner achter te laten in een verpleeghuis. Daarnaast is het voor hen moeilijk om te zien hoe hun naaste achteruit gaat. Mantelzorgers ervaren daar in wisselende mate aandacht voor, terwijl ze dit wel belangrijk vinden.

'Het is heel ingrijpend om je partner achter te laten. Het begrip ontbreekt, dat speelt niet mee in de zorg. Dit zou ook mee moeten worden genomen in de opleiding.'

'Ik wil mijn vrouw graag nog toedekken.'

'Ik kan het verslag krijgen. Ik wil graag een uitdraai over hoe het met mijn vrouw gaat en ik krijg dat elke donderdag.'

4.9 Aanvullende opmerkingen concept kwaliteitskader

De cliënt items uit het concept kwaliteitskader zijn aan de deelnemers van de groepsgesprekken voorgelegd. Uit de reacties die de deelnemers gaven op de items blijkt dat ze snappen waar het over gaat. Het komt overeen met wat de makers van het kwaliteitskader beoogd hebben. Hieronder een voorbeeld:

Tekst uit kwaliteitskader:

Als ik ongerust of bang ben, of pijn heb is daar alle aandacht voor, en wordt mij comfort geboden.

Reactie bewoner:

Dat klopt, als ik niet slapen kan slapen en ik me eenzaam voel, komen ze even met je praten.

Uit de resultaten van de groepsgesprekken blijkt dat een aantal items scherper benoemd kunnen worden:

- Het gevoel jezelf nuttig kunnen maken bepaalt voor veel mensen kwaliteit van leven. Dat heeft te maken met gerespecteerd voelen, maar gaat net iets verder.
- Dag indelen zoals men dat wil (bv. moment uit bed gaan, tijdstippen hulp, eet momenten, etc.) en het effect daarvan op kwaliteit van leven
- Passende groepssamenstelling, sfeer in een woongroep/relaties bewoners onderling wordt door veel mensen als bepalend ervaren bij in hoeverre iemand prettig woont
- Het belang van een vaste groep medewerkers op de kwaliteit van de zorg die geleverd wordt.

Maar ook voor de band tussen cliënt en zorgmedewerker en het zich op gemak voelen.

- Bij veel verpleeghuisbewoners is de omgeving/mantelzorg nauw betrokken. Zeker wanneer mensen vanwege hun ziekte zelf niet meer kunnen aangeven wat ze belangrijk vinden of willen is de betrokkenheid van omgeving/mantelzorg belangrijk. In het kwaliteitskader wordt gesproken over 'mijn instemming'. In sommige gevallen is dat niet meer mogelijk en gaat het ook om de instemming van de mantelzorger. Ditzelfde geldt voor eigen keuzes maken. Daar waar de cliënt dat zelf echt niet meer kan, helpt de mantelzorger daarbij.

5 Conclusies

5.1 Conclusies voor vragen ZorgkaartNederland

Het is essentieel dat de zorg en ondersteuning aansluit op wat iemand belangrijk vindt en nodig heeft. Kwaliteit van leven is het startpunt en de geboden zorg en ondersteuning draagt daaraan bij. Een voorwaarde om dit te bereiken is oprechte aandacht en omgang. Alleen dan ontstaat er een situatie waarbij de zorg en ondersteuning bijdraagt aan kwaliteit van leven. Bewoners zijn aangewezen op de zorg en ondersteuning van medewerkers. Voor sommige bewoners biedt deze zorg structuur. Afspraken maken en nakomen is voor bewoners essentieel. Bij ongeplande zorg kunnen geen afspraken worden gemaakt. Per situatie wordt ingeschat hoe snel hulp nodig is, maar de snelheid van hulp moet passend zijn. Bewoners willen wel altijd een reactie dat ze gehoord zijn. Wanneer de kundigheid van medewerkers niet op orde is, merken mantelzorg en bewoners dit. De zorg gaat dan niet goed of er wordt niet tijdig gesignaleerd, terwijl bewoners/mantelzorgers dat wel belangrijk vinden.

Bovenstaande aspecten hebben grotendeels te maken met het handelen van medewerkers. Naast deze aspecten zijn een prettige woonomgeving (locatie, eigen kamer en sfeer), lekkere maaltijden in een prettige sfeer en passende dagactiviteiten ook belangrijk voor (mantelzorgers) van bewoners.

Vooraf mantelzorgers van bewoners met PG problematiek vinden het belangrijk dat er aandacht is voor de betrokkenheid van mantelzorgers en hun verdriet/acceptatie.

Alle aspecten zoals hierboven beschreven zijn belangrijk voor (mantelzorgers van) bewoners. De aspecten rondom oprechte aandacht en omgang en passende dagactiviteiten zijn van zeer groot belang voor (mantelzorgers van) bewoners.

De volgende vragen voor op ZorgkaartNederland zijn geformuleerd:

- **Afspraken:** Hoe verloopt het maken van afspraken? Komt de organisatie en/of medewerker gemaakte afspraken over tijden, tijdstippen en bereikbaarheid na?
- **Verpleging:** Hoe beoordeelt u de kwaliteit van de verpleging, verzorging of behandeling? Wat vindt u van de deskundigheid van de medewerkers?
- **Omgang medewerkers:** Wat vindt u van de manier waarop medewerkers met u omgaan?
- **Kwaliteit van leven:** Sluit de zorg aan op wat u belangrijk vindt? Past het bij de manier waarop u wilt leven?
- **Luisteren:** Wordt u gezien en gehoord? Wordt er passend gereageerd op uw vraag of verzoek?
- **Accommodatie:** Voelt u zich op uw gemak/thuis? Wat vindt u van het aanbod van faciliteiten als maaltijden en eventuele dagactiviteiten?

5.2 Conclusies voor concept kwaliteitskader

Het concept kwaliteitskader komt overeen met wat bewoners/mantelzorgers belangrijk vinden. De

items uit het cliëntendeel zijn goed geformuleerd. Uit de groepsgesprekken komen een aantal suggesties voor verbetering/toevoegingen. Deze aspecten hebben te maken met kwaliteit van leven en jezelf nuttig maken, dagindeling, passende groepssamenstelling, vaste medewerkers en over keuze maken als cliënten dat zelf (deels) niet meer kunnen. Deze items zijn ingebracht in de werkgroep kwaliteitskader.

Bijlage 1: Leidraad groepsgesprekken

1. Inleiding

Korte uitleg waarom we hier zijn en wat we gaan doen:

- We willen van mensen zelf horen wat volgens mensen zelf kwaliteit van verpleeg(huis)zorg bepaalt.
- Wij zijn niet van de zorgorganisatie, maar van een patiëntenorganisatie. We zijn hier niet om de kwaliteit van het huis te beoordelen, maar om te horen wat u belangrijk vindt voor goede zorg
- Alles wat hier besproken wordt, wordt anoniem verwerkt en niet herleidbaar terug gekoppeld

Voorstelronde:

- Wie bent u, relatie met vphz achtergrond diegene die vphz heeft (leeftijd, waarom opname, hoelang al vpg-zorg)
- Waarom woont u hier prettig of wanneer zou u hier prettig wonen (dit kan zowel qua zorg, wonen, etc. zijn)

2. Wat bepaalt kwaliteit?

Op geeltjes schrijven en gesprekleider vraagt verdieping en groepeert

- Wat bepaalt volgens u of een verpleeghuis/ verpleeghuiszorg goed is of niet (zowel wonen als zorg)?
- Aan einde top 5 maken

Als mensen niet zelf met items komen:

- Zorg/ondersteuning past bij wat iemand belangrijk vindt (kwaliteit van leven)
- Bejegening/omgang (tijd, luisteren, respect, vriendelijk, aandacht, vertrouwen)
- Kwaliteit van handelingen/zorginhoudelijk (medicatie, wondverzorging, signalering, mondzorg, wassen, etc.)
- Organisatie van hulp/zorg (afspraken, wie, wanneer, aantal gezichten, lang wachten)
- Wonen (schoonmaak, eigen inrichting, huiselijkheid, sfeer)
- Maaltijden (tijd, lekker, keuze, plek)
- Activiteiten (passend bij interesse, voldoende, locatie)
- Veiligheid/omgang bewoners onderling

3. 'Testen' items kwaliteitskader

Uitleg dat we aan een kwaliteitskader werken en dat dat drie onderdelen kent:

- Kwaliteit van leven/welzijn
- Wonen en woonomgeving
- Geneeskundige zorg

Bij iedere focusgroep behandelen we een onderdeel uit het kwaliteitskader. In dit gesprek behandelen we het onderdeel...

Per onderdeel de onderdelen uit het kwaliteitskader voorlezen en navragen:

- Verwoorden we het goed?
- Kloppen de items?
- Worden er items gemist?