

DENKBEELD

tijdschrift voor psychogeriatric - oktober 2003 - jaargang 15 - nr.

5

special



kleinschalig wonen

DENKBEELD,

Tijdschrift voor Psychogeriatric. Uitgave in opdracht van de Stichting Tijdschrift voor Psychogeriatric. Denkbeeld verschijnt zesmaal per jaar.

Redactie

Loes Den Hollander (hoofdredacteur), Paul Robben (adjunct-hoofdredacteur), Sacha Buddingh' (eindredacteur), Pauline de Bok, René Denis, Leny Haaring, Jan van Ingen Schenau, Paul van der Zee, Rosemarie Dröes (redactieadviseur).

Redactiesecretariaat

Macella Strauss, Bohn Stafleu Van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten, tel. (030) 638 37 30, e-mail: m.strauss@bsl.nl

Uitgever

Daphne Dotsch, Bohn Stafleu Van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten, tel. (030) 638 38 38.

Verantwoordelijke uitgever voor België

Eric Willems, Standaard Uitgeverij, Belgiëlei 147a, 2018 Antwerpen.

Advertenties

Annette Adriaanse, Bohn Stafleu Van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten, tel. (030) 638 37 12.

Abonnementenadministratie

Klantenservice Bohn Stafleu Van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten, telefoon (030) 638 37 36, fax (030) 638 39 99, internet/e-mail: www.bsl.nl

Voor België: Standaard Uitgeverij, Belgiëlei 147a, 2018 Antwerpen, telefoon 03 285 72 00, fax 03 285 72 99.

Nieuwe abonnementen

Abonnementen kunnen op ieder gewenst moment worden aangegaan en worden stilzwijgend met telkens een jaar verlengd tot wederopzegging. Een abonnement wordt eenmaal per jaar bij voorafrekening voor het aankomende jaar berekend.

Adreswijziging

Bij wijziging van de tennaamstelling en/of het adres verzoeken wij u de adreswikkkel met de gewijzigde gegevens op te sturen naar Bohn Stafleu Van Loghum of de nieuwe gegevens door te geven via www.bsl.nl.

Beëindiging abonnement

Beëindiging van het abonnement kan uitsluitend schriftelijk of via www.bsl.nl en dient uiterlijk 2 maanden voor afloop van het lopende abonnementsjaar te zijn ontvangen.

Abonnementsprijzen

De abonnementsprijs (incl. verzend- en administratiekosten): persoonlijk: € 46,50, instituut: € 59,80, losse nummers: € 9,35.

Prijzen worden per kalenderjaar aangepast.

Uitgeverij Bohn Stafleu Van Loghum legt de gegevens van abonnees vast voor de uitvoering van de (abonnements)overeenkomst. De gegevens kunnen door de uitgeverij worden gebruikt om u te informeren over

relevante producten en diensten, tenzij u te kennen heeft gegeven hier bezwaar tegen te hebben.

Levering en diensten geschieden volgens de voorwaarden van Bohn Stafleu Van Loghum, gedeponeerd bij de Kamer van Koophandel te Utrecht onder dossiernummer 30073597 op 7 februari 2003. De voorwaarden zijn in te zien op www.bsl.nl, of worden de koper op diens verzoek toegezonden.

Copyright

Behoudens de door de wet gestelde uitzonderingen mag niets van deze uitgave worden veeveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

Vormgeving

Ontwerpbureau Wrik (BNO), Utrecht

Foto omslag

Joost Plomp

ISSN

0926-7182

Nederlands

uitgeversverbond

Groep uitgevers voor vak en wetenschap

RICHTLIJNEN voor de auteurs

Denkbeeld is een populair-wetenschappelijk opinieblad, waarin de oudere mens met psychogeriatricische problemen centraal staat. Het informeert over ontwikkelingen en ervaringen in de psychogeriatricische hulpverlening.

Voorop staat de toegankelijkheid van de artikelen voor een breed lezerspubliek, van specialisten tot familieleden van psychogeriatricische patiënten. Hierbij past een vlotte journalistieke schrijfstijl, die echter geen afbreuk mag doen aan een goed inhoudelijk niveau.

Inzending kopij: Kopij voor Denkbeeld kunt u opsturen naar het redactiesecretariaat. Lever uw tekst in op A4, regelafstand 1,5. Stuur ook de diskette mee (Wordperfect of Word) of lever aan per e-mail.

Artikelen en interviews hebben een maximale lengte van plusminus 2400 woorden, boekbesprekingen tellen ten hoogste 1800 woorden. Ondersteun het betoog met treffende voorbeelden. Formuleer eenvoudig en bondig. Voor uitgebreide richtlijnen kunt u zich tot het redactiesecretariaat wenden.

Illustratiemateriaal: De redactie stelt het zeer op prijs als u foto's, tekeningen of ander illustratiemateriaal meestuurt.

Ingezonden brieven: Reacties van lezers zijn welkom. De redactie behoudt zich het recht voor ingezonden brieven in te korten.

Plaatsing: De redactie beoordeelt of een bijdrage in aanmerking komt voor publicatie. Zij behoudt zich het recht voor om wijzigingen aan te brengen.

Redactiesecretariaat: Macella Strauss, Bohn Stafleu Van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten. Telefoon: (030) 638 37 30, fax: (030) 638 38 39, e-mail: m.strauss@bsl.nl

Vereniging voor Psychogeriatric

De Vereniging voor Psychogeriatric (VPG) streeft naar meer voorlichting, betere zorgverlening en grotere kennis op het terrein van de psychogeriatric. De VPG kent zowel individuele als instellingsleden. Voor meer informatie over de VPG: www.devpg.nl

Individueel lidmaatschap: Individuele leden betalen € 48,90 per jaar. Bij het lidmaatschap is een abonnement op Denkbeeld inbegrepen. Ook hebben leden korting op de toegangsprijs van congressen en studiedagen die de VPG organiseert.

Instellingslidmaatschap: Ook een instelling, zoals een verpleeghuis of een verzorgingshuis, een kruisvereniging of een RIAGG, kan lid van de VPG worden. Het instellingslidmaatschap kost € 139,80 per jaar. Hierbij zijn drie abonnementen op Denkbeeld inbegrepen. Ook hebben drie medewerkers met korting toegang tot congressen en studiedagen van de VPG.

Ledenadministratie: U kunt zich opgeven als lid bij de ledenadministratie: mevrouw Y. Roozing, Rhiender Es 6, 6971 GZ Brummen, tel: (0575) 567 780, E-mail: ledenadministratie@devpg.nl

Secretariaat: Het secretariaat van de VPG is gevestigd bij de heer Jan van der Hammen, p/a Daelhoven, Graanakker 11, 3762 BS Soest, tel: (035) 603 63 00, E-mail: secretariaat@devpg.nl

DENKBEELDINHOUDE

En verder in dit nummer:

2 Wat is kleinschaligheid?

Kleinschalig wonen, iedereen kan zich er iets bij voorstellen, maar wat is het precies? Is het noodzakelijk dat er in de groep wordt gekookt? Wat is de maximale groepsgrootte? Henk Nouws ging op zoek naar een definitie. 'Misschien is kleinschaligheid even veelvormig en ongrijpbaar als het leven zelf.'

8 Leren van elkaar?

In de gehandicaptenzorg heeft men al jaren ervaring met kleinschalig wonen. Valt hier iets te leren voor de zorg aan dementerende ouderen?

12 Roeien met de riemen die je hebt

Variatie is troef in kleinschalige woonprojecten voor dementerenden. Er is wel een ideaalbeeld, maar allerminst een blauwdruk. Mary Fahrenfort brengt de verscheidenheid in kaart en wijst op voor- en nadelen van bepaalde varianten.

18 Onder evenwichtskunstenaars

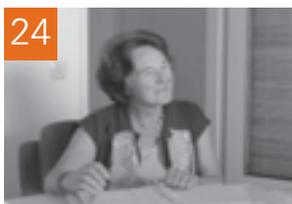
Hoe staat het met het werkplezier van medewerkers in kleinschalige woonvoorzieningen? Wat zien zij als de prettige kanten van hun werk en wat zou verbeterd kunnen worden? 'Werken in de kleinschalige zorg is een echte evenwichtskunst.'

24 Uit de praktijk (slot)

Anderen inspireren of aan het denken zetten. Dat was het uitgangspunt van de serie 'Uit de praktijk', waarin 'oude rotten' vertellen over hun ervaringen in de gezondheidszorg. In deze laatste aflevering het verhaal van DENKBEELD-hoofdredacteur Loes den Hollander.

17 Ouderen en reminiscentie 23 Op de hoogte 28 Voor of tegen: reacties van lezers op de DENKBEELD-stelling 29 Nieuws van de Vereniging voor Psychogeriatric 30 Onder de loep: persoonlijkheid en dementie 32 Het laatste woord.

24



18



2



denkwijze



Pauline de Bok

Elke tijd en elke maatschappelijke sector heeft zijn eigen taboes. Welke dat zijn is altijd goed te zien aan het taalgebruik: woorden die vermeden worden, woorden waarover professionals het hoofd schudden, 'dat zég je zo toch niet', woorden die mensen indelen in insiders en outsiders. Zo is in de psychogeriatric het woord *verkindsen* taboe, 'door hoge ouderdom zwak van geest worden' betekent het volgens het woordenboek. Mooi. En toch, het woord kan niet meer, het zou van gebrek aan respect getuigen. Net zoals andere met kinderen geassocieerde woorden als *voeren* en *luiert*, ook die zijn taboe. Wat bij hetzelfde taboe thuishoort is de dementerende toespreken als een kind. Dat mag ook niet. En in de praktijk doet iedereen het, want tegen iemand die dementeert spreek je langzamer, eenvoudiger, vriendelijker, tenminste, als dat het contact met hem of haar bevordert.

Het is niets anders dan de *condition humaine*: we beginnen als baby en hoe ouder we worden – en we worden met steeds meer mensen steeds ouder – des te groter de kans dat we weer als baby eindigen. Er is één cruciaal verschil: de richting. De een ontwikkelt zich, de ander takelt af. Een baby volgt een opgaande lijn, eigent zich de wereld om zich heen geleidelijk toe en wordt steeds zelfstandi-

ger; een oudere volgt een neergaande lijn: hij raakt geleidelijk zijn lichamelijke en geestelijke vermogens kwijt, verliest zijn grip op de buitenwereld en wordt steeds hulpelozer. Als we maar lang genoeg leven, overkomt het ieder van ons.

De parallellen tussen kinderen en ouderen liggen voor het oprapen. Ze zijn mooi in hun eenvoud, ze hebben praktisch nut en toch laat bijna iedereen ze liggen. De belangrijkste parallel is dat kinderen en ouders overgeleverd zijn aan hun omgeving. Daarom moet die ook zorgzaam, begripvol en liefdevol zijn. De afgelopen jaren heb ik veel verschillende verpleeghuizen bezocht en in de meeste kon ik mezelf in verkindste staat redelijk tot goed voorstellen. De meeste verzorgenden gaven iedere bewoner de aandacht en verzorging die bij hem en bij het stadium van zijn aftakeling paste. Dat ze dat opbrengen heeft veel te maken met de beschermende, tedere gevoelens die ouderen – net als kinderen – oproepen. Dat heeft de natuur goed geregeld. En voor dat hele proces van geestelijke en lichamelijke aftakeling blijf ik verkindsen dan ook een prachtig woord vinden. Er is geen beter woord, er is geen woord dat preciezer uitdrukt wat er gebeurt.

Inleiding bij de special

Houd het klein

Acht jaar geleden ging ik met mijn toenmalige leidinggevende naar het College Bouw om er, op ons verzoek, te praten over de wenselijkheid en de haalbaarheid van kleinschaligheid in de zorg voor demente mensen. We werden er wat meewarig aangekeken. Natuurlijk zou het mooi zijn, kleinschaligheid in de zorg, een fantastisch ideaal. Maar een dergelijke voorziening moest toch echt een minimumomvang hebben van zestig plaatsen, kleiner was uit economisch oogpunt onmogelijk. Kortom, kleinschaligheid was een leuk idee, maar domweg onhaalbaar. Op de terugweg was de stemming niet al te best.

Inmiddels is de wind gedraaid. Sterker nog: kleinschaligheid heeft de wind mee. Onderzoek van de Gezondheidsraad heeft duidelijk gemaakt dat we de komende decennia te maken krijgen met een enorme toename van het aantal dementerenden. In 2000 was naar schatting 1 op de 93 mensen in ons land dement, in 2050 zal die verhouding 1 op de 44 zijn. Om die toename op te vangen, zouden elk jaar zes nieuwe verpleeghuizen moeten worden gebouwd. Dat gaat iedereen een stap te ver en daarom zijn alle polderpartijen het eens dat ook kleinschalige woonvormen noodzakelijk zijn. Conclusie: de tijdgeest is rijp voor kleinschaligheid.

Er is maar één probleemje. Hoe zit het met de regelgeving, de financiering, het gebouw, de zorgvisie, het personeel en de groepsomvang? Wie heeft de blauwdruk voor de ideale kleinschalige woonvorm voor dementerende ouderen? Op welke internetpagina is al die informatie beschikbaar? Helaas, maar zover is het nog niet. Dat bewijzen de vier artikelen in de special die DENKBEELD, in het kader van de week van de kleinschaligheid, aan dit thema wijdt.

In het eerste artikel probeert *Henk Nouws* de kern van kleinschaligheid in beeld te brengen. Geen eenvoudige opgave, gezien de zeer uiteenlopende uitspraken van een aantal pioniers die hij aanhaalt. 'Kleinschaligheid is geen doel op zich maar een middel om iets anders te realiseren.' 'Kleinschaligheid is geen trucje.' *Nouws* concludeert dan ook dat kleinschaligheid even veelvormig en ongrijpbaar is als het leven zelf.

Volgens *Eric Krijger* kan de ouderenzorg zeker iets leren van de ervaringen in de gehandicaptenzorg die

immers een langere traditie heeft van differentiatie in woonvormen. Toch ziet *Krijger* ook dat de sectoren in dit opzicht naar elkaar toegroeien. Essentieel verschil blijft het uiteenlopende levensperspectief van kinderen die al vanaf hun geboorte gehandicapt zijn en volwassenen die pas op hoge leeftijd dement worden. En de gevolgen die dit heeft voor hun 'wooncarrière'.

Mary Fahrenfort laat in haar artikel zien dat er veel variatie is in kleinschaligheid en dat we eigenlijk al heel wat ervaringsdeskundigheid hebben opgebouwd. De echte pioniersfase is daarmee voorbij, de beweging naar gangbaar beleid is ingezet. Tegelijkertijd blijft de ruimte voor variatie bestaan.

In het vierde en laatste artikel gaan *Martha Talma* en *Ben Stoelinga* in op de rol van het personeel in kleinschalige woonvormen. 'Evenwichtskunstenaars' is misschien wel de beste typering voor deze professionals. Zij zijn het die de visie op kleinschaligheid in de praktijk moeten waarmaken. Zij moeten balanceren tussen groep en individu, tussen wat kan en wat mag, tussen zorgen en begeleiden, tussen bewoners en familie, enzovoort. Om hen te helpen bij die acrobatische formuleren de auteurs een aantal tips voor professionals in kleinschalige woonvormen.

Tot slot. Eigenlijk hoop ik dat er nooit een blauwdruk voor de perfecte kleinschalige woonvorm voor dementerende ouderen wordt uitgebracht. Dat perst alles weer in één strak stramien en dat is volgens mij niet de bedoeling van het concept van kleinschaligheid.

Dan maar wat minder duidelijkheid en zekerheid en iets meer ruimte voor creativiteit en individualiteit. Vrij vertaald naar de titel van een boekje van *E.F. Schumacher* uit 1973: 'Hou het klein, een woonvorm waarbij de mens weer meetelt'. In dit nummer van DENKBEELD vindt u genoeg voorbeelden en hopelijk ook inspiratie om op uw eigen wijze met kleinschaligheid aan de slag te gaan.

René Denis

Met dank aan de gastredactie van deze special: *Marco Blom*, *Hans Houweling*, *Henk Nouws* en *Hugo van Waarde*.



Kleinschalig wonen, iedereen kan zich er iets bij voorstellen, maar wat is het precies? Is het noodzakelijk dat er in de groep wordt gekookt? Wat is de maximale groepsgrootte? En kan er nog gesproken worden van kleinschaligheid als een verpleeghuis 24 groepswoningen voor ieder vijf bewoners telt? Henk Nouws ging op zoek naar de bouwstenen voor een definitie bij een aantal deskundigen.

‘Misschien is kleinschaligheid even veelvormig en ongrijpbaar als het leven zelf.’

HENK NOUWS

Wat is kleinschalig wonen voor dementerenden?

Op zoek naar een definitie

Kleinschalig wonen is in zekere zin een reactie op het sterk gereguleerde aanbodmodel in de zorg zoals wij dat in Nederland kennen. Hierbij is aan de ene kant de kwaliteit van de voorzieningen nauwkeurig omschreven en aan de andere kant de prijs precies vastgesteld. Het voordeel van dit systeem is maximaliseren van de kwaliteit bij minimaliseren van de kosten. Minstens zo belangrijk is daarnaast dat een cliënt weet wat hij aan zorg mag verwachten, in de wetenschap dat wat voor Zuid-Holland opgaat ook in Groningen geldt. De nadelen van dit systeem zijn starheid (waardoor het aanbod niet in de pas loopt met de wensen van de zorgvrager) en bureaucratie (traagheid in de besluitvorming en extra kosten). Tegenover dit aanbodmodel heeft kleinschalig wonen meer oog voor de zorgvrager.

Kleinschalig wonen is ook en vooral een reactie op het medische model zoals dat gehanteerd wordt in het klassieke verpleeghuis. Uitgangspunt in dit model is het genezen

van de patiënt. Bij dementie is dit op zijn minst merkwaardig, omdat stabiliseren, laat staan genezen van het ziekteproces in de meeste gevallen niet mogelijk is. Kleinschalig wonen legt daarom het accent veel meer op de kwaliteit van leven. Enigszins gechargeerd zou je kunnen zeggen: ‘beter leven in plaats van langer leven’.

Kleinschalig wonen is tot slot een reactie op de verenging van het begrip kwaliteit tot beperking van risico's. De afgelopen twee decennia is veel wet- en regelgeving ontstaan die de consument moet beschermen tegen ondeugdelijk aanbod. Maar het gevolg is dat veel geld en energie verloren gaat aan het uitsluiten van allerlei – soms minieme – risico's en het nauwkeurig regelen (of liever het voorkómen) van aansprakelijkheid. Het is de vraag of de consument hier uiteindelijk beter van wordt. Veel van de initiatiefnemers van kleinschalige projecten menen van niet; zij vinden het belangrijker dat er tijd is voor een wandeling dan dat er geld wordt besteedt aan

‘namaak’-kwaliteit. Dit laat het fundamentele probleem dat de consument vraagt om bescherming tegen alle mogelijke risico's en steeds sneller overgaat tot het aansprakelijk stellen van zorgaanbieders, echter onopgelost.

Het kleinschalige model is dus voor een belangrijk deel een reactie op het traditionele aanbod; het is ontstaan uit onvrede met bestaande voorzieningen en patronen. Dit betekent dat kleinschalig wonen omschreven kan worden als een model dat zich keert tegen de bestaande orde. Dat is ook een vorm van een definitie: omschrijven wat kleinschaligheid níet is. Maar met het simpelweg beschrijven van kleinschalig wonen als een tegenbeweging tegen de traditionele verzorging van dementerenden, zijn we er niet. Er zijn situaties waarin scherpe verlangd wordt over wat kleinschalig wonen precies is.

Weinig houvast

Hoe lastig het is om te bepalen wat wel en niet onder kleinschaligheid kan worden verstaan, bleek uit de inventarisatie van kleinschalige projecten die Prismant afgelopen voorjaar in opdracht van het Aedes-Arcares Kenniscentrum Wonen-Zorg heeft uitgevoerd. De enquête werd schriftelijk verspreid onder alle organisaties voor verpleging en verzorging in Nederland en in de introductie op de vragenlijst werd uitgelegd wat kleinschalig wonen is: ‘een speciale woning die bij voorkeur een groep van 6 à 8 dementerenden

Met het simpelweg beschrijven van kleinschalig wonen als een tegenbeweging tegen de traditionele verzorging van dementerenden, zijn we er niet

huisvest, die de bewoners in staat stelt een zo normaal mogelijk huishouden met elkaar te vormen en die op zichzelf staat dan wel geclusterd is met een aantal andere woningen of een voorziening'. De respons op de enquête was goed, maar tussen de aangemelde kleinschalige voorzieningen zitten projecten waarvan men zich kan afvragen of zij wel echt kleinschalig zijn. Kan nog gesproken worden van kleinschaligheid als een verpleeghuis 24 groepswoningen voor ieder vijf bewoners telt? Mag een groepswoning voor tien bewoners nog kleinschalig worden genoemd? En zo ja, is een groepswoning voor vijftien personen dan ook nog kleinschalig? En wat te denken van een verpleegunit, waarbij dementerenden een eigen appartement bewonen en overdag naar een huiskamer gaan op enige afstand van de appartementen?

Veel van de initiatiefnemers van kleinschalige projecten zijn graag bereid met elkaar in discussie te gaan over 'echte' kleinschaligheid. Maar als het dilemma in zijn volle breedte duidelijk wordt, legt men even makkelijk de onenigheid weer bij. Want waar het vooral om gaat is dat kleinschaligheid, hoe je er ook vorm aan geeft, beter is dan het traditionele medische model. Het fundament van kleinschaligheid ligt immers in het bieden van een zo prettig mogelijke leefomgeving aan mensen met dementie in de laatste jaren van hun leven. De details doen er niet toe.

Maar deze redenering biedt een nieuwe initiatiefnemer weinig houvast. Die wil duidelijkheid. Over de vorm van de woning, over de grootte van de groep, over de huishoudvoering. Die duidelijkheid is des te belangrijker, omdat er ook praktische kanten zijn aan de keuzes: de kosten van kleinschalige projecten mogen niet boven die van de traditionele zorg uitkomen, de zorgverlening moet organiseerbaar zijn, het personeel moet overtuigd worden van het nut van de nieuwe vorm van zorgverlening. Koken in de groep is bijvoorbeeld een heikel punt in veel organisaties, omdat het personeel in de regel veel moeite heeft om aan het idee te wennen. Is



Foto: Hans Oostrum

koken in de groep nu wel of niet essentieel? Een ander heet hangijzer is de grootte van de groep. Waarom is een groep van zes bewoners nog wel kleinschalig en zou een van zeven dat ineens niet meer zijn? En is groepswonen in kleine groepen van zes in een grootschalig gebouw ook kleinschalig wonen? Dat maakt voor veel organisaties nogal uit: als je een bestaand verpleeghuis dat zijn tijd nog niet heeft uitgediend kan renoveren tot een verzameling groepswoningen, kun je op relatief korte termijn je doel realiseren om meer kwaliteit te bieden aan de cliënten.

Het oerhuis

Maar genoeg gefilosofeerd nu. Wat vinden de deskundigen van deze kwestie? Wat verstaan zij onder kleinschalig wonen? Waar trekken zij de streep? Daarvoor moeten we terug naar het ontstaan van het concept.

Hans Houweling is de bedenker van het Anton Pieckhofje, inmiddels meer dan een decennium het voorbeeld van kleinschaligheid in ons land. Het ontstaan van het Anton Pieckhofje gaat ver terug. Een studiereis naar Engeland bracht Houweling in aanraking met de gehechtheidstheorie van de kinder-

psychiater John Bowlby. In Nederland deed in diezelfde periode de psychogerontoloog Bèrè Miessen onderzoek naar gehechtheid en dementie. De gehechtheidstheorie bleek aanknopingspunten te bieden voor de omgang met demente oude mensen. Samen ontwikkelden Miessen en Houweling het concept 'warme zorg', het scheppen van een veilig en warm leefklimaat.

Huiselijkheid en herkenbaarheid zijn onderdelen van warme zorg, naast nabijheid, vrijheid, familie. Belangrijk voor het gevoel van geborgenheid en veiligheid is een kleinschalige setting. Zo ontstond het idee van het 'oerhuis', het huis waar mensen van kinds af aan een voorstelling van hebben. Hans Houweling: 'Het gaat om basale dingen. Eigen meubels – niet namaak oude meubels! In ieder huis een eigen telefoon, eigen thermostaat, eigen elektriciteitsmeter. Ook het personeel moet voelen: dit is het eigen huis.'

Het Anton Pieckhofje probeert dit 'oerhuis' zoveel mogelijk te benaderen. Het kan nooit het echte ouderlijk huis vervangen, waar dementerenden naar terug willen. Maar het benadert wel het gevoel van thuis zijn en thuis wonen, van veiligheid

>>>

Kan nog gesproken worden van kleinschaligheid als een verpleeghuis 24 groepswoningen voor ieder vijf bewoners telt?

De maximum groeps grootte wordt bepaald door hoeveel bewoners je nog aan één eettafel kunt zetten

en geborgenheid. Het hofje heeft, zoals de naam al zegt, een binnenplaats en een overdekte rondloop die een gewone straat moet verbeelden. De bewoners kunnen een wandeling maken buiten hun huis en komen er op enig moment gegarandeerd weer terug.

Ezelsbruggetje

Het idee van het 'oerhuis', terug naar de beschermende, veilige wereld van de jeugd, is een goede opmaat om verder door te vragen naar de kernwaarden van kleinschaligheid: wat is – even los van een precieze omschrijving en definitie – de essentie van het concept? 'Kleinschalig wonen is geen doel op zich,' aldus Ad Witlox, directeur van Daelhoven en De Wiekslag te Soest. 'Het is een middel. Het echte doel is om een herkenbare, huiselijke woonomgeving te bieden aan dementerenden. Waarom? Dementerenden hebben te maken met een belevingswereld die steeds kleiner wordt. Je gaat met kleinschalige bouw mee in hun behoefte aan een herkenbare wereld.' Als voorbeelden van de kleine dingen die in dit verband belangrijk zijn, noemt Witlox: eten kunnen ruiken en kunnen zien hoe het gemaakt wordt, uitzicht op straat, een eigen stoel, enzovoort. Maar een kleinschalige woonomgeving is niet het enige: 'Integrale zorg is een ander belangrijk onderdeel van kleinschaligheid. Dit betekent dat alle zorg, huishoudelijke activiteit, ondersteuning in de groep gebeurt. Ook dit is weer een middel om die gewenste huiselijkheid te bereiken.' Het ezelsbruggetje van Witlox is HHIK: Huiselijkheid, Herkenbaarheid, Integrale zorg en Kleinschaligheid. Het uitgangspunt van kleinschaligheid is het woonconcept, vindt Teake Ettema, die al jaren werkzaam is bij de organisatie die het Anton Pieckhofje onder haar hoede heeft, de SHDH te Haarlem. Dit woonconcept staat haaks op het ziekenhuismodel, het medische model. 'Het medische model kijkt naar de ziekte en de aandoeningen. Je bent ziek, je kan iets niet, daar moet wat aan gedaan worden, je krijgt dus een

behandelplan. In het woonmodel daarentegen staat de mens als geheel centraal. Ieder mens heeft een eigen manier om het leven inhoud te geven en die ruimte moet je hem laten: eigen beslissingen, eigen spullen, kleding, kamerinrichting, eigen keuze om al of niet bij de groep te zitten.' Peter van Breugel, directeur van De Elf Ranken te Rotterdam en bestuurslid van de Stichting Wonen met Dementie, vat het kernachtig samen: 'De kern van kleinschalig groepswonen voor dementerenden is wonen in de zin van het Engelse *living*, dat wonen en leven betekent.'

Bijzonder gewoon

Over de kernwaarden is een grote mate van consensus. Huiselijkheid, herkenbaarheid, overzichtelijkheid, eigen ervaringswereld, veilige en vertrouwde omgeving, gewoon. Kleinschaligheid is een middel om dit te bereiken. In Nederland gebruiken we zelden of nooit het woord 'genormaliseerd', hoewel dat ook deze kernwaarden tot uitdrukking brengt en in de ons omringende landen veelvuldig wordt gebezigd. Misschien omdat er dan ongetwijfeld weer een discussie ontstaat over wat normaal is en wat niet. Ook is men het erover eens dat een kleinschalige woon- en leefomgeving niet het enige en zelfs niet het belangrijkste is. Minstens even belangrijk is de attitude van de zorg. Het belang van de zorg wordt onderschat, vindt Peter van Breugel: 'Het komt aan op vakmanschap, maar tegelijk moet de verzorger af van het voetstuk van de professional en ook weer gewone dingen doen.' Het congres dat de Vereniging voor Psychogeriatric op 31 oktober a.s. over kleinschaligheid organiseert, heet niet voor niets 'Kleinschalige zorg, bijzonder gewoon'. Het gaat er niet om dat het personeel gewone dingen doet, zegt Hans Houweling, het gaat om de visie erachter. 'Er is een reden om te koken op de groep, te strijken, enzovoort. En dat is het bieden van herkenbare prikkels: pruttelende koffie, de schroeilucht van een strijkijzer, kookgeluiden.' Kleinschalig wonen vraagt om pro-

fessionele zorg: 'Gewoon is niet alleen maar gewoon, het is ook heel professioneel. Het vraagt om veel toewijding, want voor een personeelslid is het vaak saai. En het valt niet mee om alleen op een groep te zitten, vooral als er een bewoner bij zit die veel huult of aandacht vraagt. Personeel moet goed gecoacht worden en er zou een opleiding voor dit soort werk moeten komen.'

Hapè Smeele, fotograaf van het boek *Met de moed van een ontdekkingsreiziger* (zie ook het interview met hem in DENKBEELD, 2003/4), bracht voor zijn boek vijf jaar lang één of meer dagen per week door in De Naber, een kleinschalig woonhofje in Rotterdam. Hij beschrijft zichzelf nog steeds als een observant van buiten. Het allerbelangrijkst, aldus Smeele, is flexibiliteit: 'Grootschaligheid heeft tot gevolg dat een organisatie log is. Dat heeft een nadeel voor het individu, want er is geen zorg op maat. Maar het is ook nadelig voor de organisatie, want je kunt je niet makkelijk omvormen, je bent eenvormig. Dat is niet goed, je moet meer vormen hebben, diversiteit. Een grote organisatie is als een tanker die niet van zijn koers wijkt.' Het individu moet centraal staan, in de opvatting van Smeele. Menselijk contact gaat beter in een kleine groep, je hebt er veel meer tijd voor het gewone: kletsen, niks, naar de groenteboer lopen. 'Of deze mogelijkheden ook worden benut door het personeel in een kleinschalig project, is een tweede.'

Zes, acht of meer?

Over de kernwaarden van kleinschaligheid is men het dus groten-deels eens. Problemen doemen pas op wanneer de kernwaarden concreet moeten worden gemaakt. Marja Depla, onderzoekster bij het Trimbos-instituut en projectleidster van een voorgenomen onderzoek naar de effecten van kleinschaligheid: 'Het probleem bij het vinden van een definitie is dat iedereen zijn eigen idealen op kleinschalig wonen blijkt te projecteren. Het is belangrijk om alle opvattingen over kleinschaligheid te expliciteren, zodat

duidelijk kan worden welke aspecten tot de kern van het verschijnsel behoren en welke niet. Voorkomen moet worden dat kleinschaligheid een nietszeggend containerbegrip wordt.'

De grootte van de groep, bijvoorbeeld, is één van die aspecten waarover eindeloze discussies plaatsvinden. Sommigen stellen het scherp, Ad Witlox bijvoorbeeld: 'Zes is de limiet voor kleinschaligheid, zeven kan niet meer. De reden daarvoor is simpel: je kan niet meer koken voor een grotere groep dan zes personen. De verzorgende kookt ook voor zichzelf, dat maakt zeven, misschien schuift er nog eens een bezoeker aan. Het wordt al gauw te omvangrijk en dan is het niet huiselijk, herkenbaar, integraal en kleinschalig meer. Zes is ook de ondergrens, praktisch, want maak je de groepen kleiner, dan kom je met je budget te krap te zitten.'

Peter van Breugel is minder absoluut: 'De groepsgrootte moet begrensd zijn, maximaal acht. Dat is nogal intuïtief vastgesteld. Zo zien gezinnen er nog wel uit.' Ook Teake Ettema durft geen scherpe grens te trekken. 'Een scherpe grens is niet zo van belang. De absolute bovengrens van acht personen in een groep is een vrij intuïtief bepaalde grens.'

Ook Hans Houweling vindt de groepsgrootte niet zaligmakend. 'Er zijn verpleeghuizen met groepen van tien en personeel in uniform die prima zorg leveren. En er zijn kleinschalige projecten van zes personen die niet goed zijn. Het zit hem niet altijd in de schaal, maar ook in de zorg'. Aan de andere kant: 'Het getal zes is niet uit de lucht komen vallen. De maximum groepsgrootte wordt bepaald door hoeveel bewoners je nog aan één eettafel kan zetten. Zes mensen gaat. Bij acht mensen heb je twee tafels nodig en een zaal. Dan moet je ook meer dan één man personeel hebben op een groep en dat heeft tot gevolg dat het personeel met zichzelf bezig is en als ze 'klaar' zijn koffie gaat drinken. Het zet aan tot taakgericht denken.'

Verwatering

Behalve over de groepsgrootte zijn

er ook verschillende opvattingen over de noodzaak om samen met de bewoners te koken of met hen boodschappen te doen. Het aantal groepswoningen dat tot één voorziening geclusterd moet worden, is eveneens een steeds terugkerend vraagstuk: de een vindt dat je de cluster beperkt moet houden tot vier à zes groepen, de ander ziet geen principieel bezwaar in het samenbrengen van een groot aantal groepen in een grootschalig gebouw, ook een oud verpleeghuis dat ingrijpend gerenoveerd is.

Veel respondenten voelen er weinig voor om keiharde uitspraken te doen over wat nog wel en wat niet meer kleinschalig kan worden genoemd. Laat duizend bloemen bloeien, is de teneur. Maar is er dan geen gevaar dat het concept verwaterd? Ja, dat is er wel degelijk, is de algemene opvatting. Er zijn toch wel grenzen waarboven je niet moet gaan als je serieus werk maakt van kleinschaligheid: 'Als je een toren neerzet met twaalf groepswoningen van twaalf, is het niet meer kleinschalig. Het wordt te groot en zo voelen de mensen het ook,' meent Peter Vermijs, directeur LOC. Toch zou hij niet willen uitsluiten dat een groep van twaalf personen kleinschalig kan zijn.

Het grootste gevaar schuilt er volgens Houweling in dat kleinschaligheid een trucje wordt. 'Kleinschaligheid is geen gimmick. Eerst moet je snappen waarom je het doet. Mijn stokpaardje is: geen zorg zonder visie. Begrijpelijk dat organisaties bij collega-instellingen de kunst van de kleinschaligheid afkijken, maar jammer als ze bij wijze van spreken alleen de maten en de indeling kopiëren, zonder zich af te vragen wat voor gedachten daar precies achter zitten.'

Ongrijpbaar

Hoewel velen verwatering vrezen, is er weinig steun voor het idee om iets of iemand de kwaliteit van kleinschalige projecten te laten bewaken. 'Dan krijg je weer inspectie, normen, je gaat dingen weer vastleggen. In die valkuil moeten wij niet opnieuw stappen,' aldus Hans Houweling. 'Je moet er variatie in houden,' vindt ook Teake Ettema,

'er zijn regionale verschillen: in Amsterdam wonen de mensen nu eenmaal anders dan in de provincie.' Peter van Breugel ziet niets in het zuiver houden van het begrip: 'Het is belangrijk om variatie te houden, waarover we dan verder kunnen discussiëren zodat de zorg voor mensen met dementie zich kan blijven ontwikkelen.' En Ad Witlox voegt daaraan toe: 'Uiteindelijk kiest de klant zelf wel.' Maar hij geeft ook toe dat er momenteel veel kaf onder het koren zit: 'Bijvoorbeeld een verzorgingshuis met kleinschalige verpleegunits, drie groepen van zes, maar wel op de tweede verdieping, drie huiskamers op één gang, bewoners die nooit buiten komen, een ongeschikte locatie, maaltijden uit de centrale keuken.'

Toch is er ook wel enige steun voor een vorm van monitoring van kleinschalige projecten. 'Door mensen die op de visie letten,' zegt Hans Houweling. 'Misschien moet er wel een kwaliteitskeurmerk komen.' Maar de concrete kenmerken waaraan moet worden voldaan, tja, dat is niet eenvoudig vast te stellen. Peter Vermijs lijkt een keurmerk te zwaar geschut: 'Misschien is visitatie een goed middel, door mensen die gevoel hebben voor de leefbaarheid, die kunnen zien waar de zorg niet centraal staat maar de mens.'

Kleinschaligheid blijft een lastig begrip. We weten aan de ene kant perfect waarover we het hebben, maar slagen er toch niet in om scherpe grenzen te trekken en een duidelijke definitie van het begrip te geven. We schrikken terug voor scherpshijperij, maar geven tegelijkertijd toe dat het risico van verwatering of van het verworden van kleinschaligheid tot een trucje, reëel is. Misschien moeten we met die tweeslachtigheid leren leven, misschien is kleinschaligheid even veelvormig en ongrijpbaar als het leven zelf.

Henk Nouws is werkzaam bij Ruimte voor zorg te Amersfoort.

Kleinschalig wonen, in de gehandicaptenzorg hebben ze er al jaren ervaring mee.

Valt hier iets te leren voor de zorg aan dementerende ouderen? 'Zeven cliënten van Arduin, een organisatie voor verstandelijk gehandicapten in Zeeland, wonen in een boerderij aan de rand van het dorp. De cliënten reageren vaak heftig en onverwacht op contact met anderen. Door veel privé-ruimte te creëren kan dit voor hen echter beheersbaar worden gemaakt.'

ERIC KRIJGER

Kleinschalig wonen in andere sectoren

Leren van elkaar?

Mensen die zijn aangewezen op langdurige zorg wonen bij voorkeur in de eigen omgeving, het liefst gewoon thuis of – als dat niet lukt – in een zorgwoning in de buurt. Om deze keuze mogelijk te maken moeten de woning en het beschikbare zorg- en dienstenpakket wel aan bepaalde voorwaarden voldoen. Woningcorporaties spelen hierop in door levensloopbestendige woningen te bouwen, waarin rekening wordt gehouden met mogelijke mobiliteitsproblemen in de toekomst. Bestaande woningen krijgen via 'oppluspakketten' een facelift en nieuwe informatie- en communicatietechnologie maakt het mogelijk langer thuis te blijven wonen. Met een alarmeringssysteem kan de cliënt actief of passief professionele hulp oproepen. De grenzen om zelfstandig te kunnen blijven wonen verschuiven in de richting van hetgeen de cliënt wil. Deze ontwikkeling zien we in alle sectoren van de zorg terugkomen: de ouderenzorg, zorg aan mensen met verstandelijke of licha-

melijke beperkingen en voorzieningen voor cliënten uit de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Toch komt die grens op een gegeven moment in beeld. Bijvoorbeeld wanneer er permanent toezicht nodig is, dan volstaat geen individuele oplossing meer. In dat geval is wonen in groepsverband aangewezen en is verhuizing onvermijdelijk. Nog niet zo lang geleden gold het verpleeghuis voor dementerenden als het enige alternatief. Inmiddels is er zo'n twaalf jaar ervaring opgedaan met een andere manier van wonen voor dementerenden: de kleinschalige groepswooning. Andere sectoren, zoals de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, zijn met kleinschalig wonen eerder begonnen. Valt hier iets te leren voor de zorg aan dementerende ouderen?

Van instelling naar woonwijk

Het beleid in de gehandicaptensector is erop gericht mensen met een beperking middenin de samenleving te laten wonen. Bouw van nieuwe

grootschalige voorzieningen vindt, in tegenstelling tot de situatie in de ouderenzorg, niet meer plaats. Renovatie van woonruimte op bestaande locaties gebeurt alleen in heel bijzondere situaties, bijvoorbeeld bij huisvesting voor cliënten met ernstige gedragsproblematiek. Met deze sterfhuisconstructie wil de overheid toewerken naar een situatie waarin vrijwel alle gehandicapten uiteindelijk middenin de samenleving wonen. Dit is een geleidelijk proces, dat mede afhangt van de boekwaarde van het bestaande onroerend goed. Een te hoge boekwaarde kan de zorgaanbieder voor een dilemma plaatsen. Nieuwe en soms noodzakelijke investeringen zullen de afschrijvingstermijn verder verlengen, met als gevolg dat men nog langer aan de gebouwen vastzit. Een populair alternatief is om in dat geval *omgekeerde integratie* toe te passen: het bestaande instellingsterrein ontwikkelt zich tot woonwijk. In de gehandicaptenzorg, maar ook in de ouderenzorg, bezitten organisaties vaak grote terreinen. In samenwerking met de lokale overheid en met woningcorporaties is het mogelijk reguliere woningen op het terrein te laten bouwen. Hiermee brengt men gehandicapten en ouderen middenin de samenleving en is men tegelijkertijd in staat de boekwaardeproblematiek op te lossen.

Een populair alternatief is omgekeerde integratie: het bestaande instellingsterrein ontwikkelt zich tot woonwijk



In de zorg voor verstandelijk gehandicapten is al langer ervaring opgedaan met kleinschalig wonen. Foto's: Hans Oostrum

Westerhok in Monster is een grote instelling waar de verdunningsgedachte reeds vorm heeft gekregen. Het voormalige instellingsterrein is tot woonwijk getransformeerd. Met verschillende typen huizen, straten en tuinen die aansluiten op de huizen waar gehandicapte mensen wonen.

In Oenkerk is het traditionele verzorgingshuis afgebroken. De zorg vindt er alleen nog extramuraal plaats, in de dorpen in de omgeving. Op de plek waar het centrum stond, zijn nieuwe appartementen gebouwd. Mensen die behoefte hebben aan een aangepaste woning kunnen hier terecht. Een bepaald percentage van de woningen is beschikbaar voor bewoners met een zorgindicatie, het resterende gedeelte is toegankelijk voor anderen. Andere voorzieningen zoals een crèche, een restaurant en een bank zijn eveneens aanwezig. Ook dit is een voorbeeld waarbij de samenleving binnenkomt in het voormalige zorgcentrum.

Ogenschijnlijk is in de gehandicaptensector meer verscheidenheid in woonvarianten te bespeuren. Veel mensen uit deze doelgroep wonen middenin de samenleving. Sommigen wonen op zichzelf en kunnen indien nodig terugvallen op het steunpunt in de buurt, anderen wonen samen met iemand van eigen keuze. Wanneer we hier wat nauwkeuriger naar kijken, zien we echter dat deze woonvormen met name dienen voor cliënten die een redelijke mate van zelfredzaamheid

bezitten. Die voorheen in het gezinsvervangende tehuis of in sociowoningen woonden. Bij cliënten die net als dementerenden afhankelijk zijn van 24-uurstoezicht, zien we deze woonvarianten veel minder. Juist de noodzaak van toezicht maakt het lastig, zo niet onmogelijk, om van een groepsmatige opzet af te stappen. En dat geldt net zozeer voor gehandicapten als voor dementerenden.

Aangepast bouwen

De kans dat ernstig gehandicapten en dementerenden mobiliteitsproblemen hebben of gaan krijgen, is groot. De woning moet daarom voldoen aan de normen van 'aangepast bouwen', dat wil zeggen dat deze minimaal toegankelijk moet zijn voor een rollator en bij voorkeur voor een rolstoel. Dat is niet alleen voor de cliënt van belang, maar ook voor de hulpverleners die voldoende manoeuvreerruimte moeten hebben om verzorgende taken naar behoren te kunnen uitvoeren. Aanpassingen zijn in nieuwbouw beter te realiseren dan binnen bestaande panden, maar daar staat tegenover dat het traject om te komen tot nieuwbouw vaak langer duurt dan inpassing in bestaande bouw. Bovendien is het bouwen voor bijzondere doelgroepen een ingewikkeld proces waarbij veel kennis van zaken nodig is.

Het ouderinitiatief Kwecoo in Landgraaf voor cliënten met een verstandelijke beperking is al enige tijd bezig nieuw-

bouw te realiseren. De cliënten leggen zelf het budget voor huur en zorg bij elkaar, maar desondanks kost het veel moeite om garanties aan de woningcorporatie te geven zodat deze kan investeren. De nieuwe woonruimte moet voldoen aan alle wensen en eisen van de doelgroep. Zo is er voor elke cliënt voldoende individuele leefruimte gepland om comfortabel te kunnen wonen. Inmiddels wonen enkele cliënten in twee flats naast elkaar die zijn doorgebroken. Dit is duidelijk bedoeld als tijdelijke oplossing. De situatie begint behoorlijk te knellen.

Verpleeghuis De Waarden heeft zes rijtjeswoningen gehuurd aan de Bahreinstraat in Hoogvliet waarin in totaal achttien cliënten met dementie wonen. De woningen zijn niet geschikt voor bewoners die immobiel zijn. Die moeten terugvallen op het verpleeghuis. De woningen zijn intern ingrijpend verbouwd, er is een onderlinge doorgang gemaakt en een lift naar de eerste etage aangebracht. Vooral dit laatste was erg kostbaar. Desondanks is de woonsituatie zo beperkt dat nu gekozen is voor nieuwbouw. Daar is wel voldoende ruimte voor rolstoelen en zijn alle ruimtes gelijkvloers.

Compact en veilig

Wonen op het vertrouwde instellingsterrein blijft voor een aantal cliënten aantrekkelijk. In de gehandicaptenzorg hebben ouders nogal eens aarzeling om hun kind middenin de samenleving te laten

Aanpassingen zijn in nieuwbouw beter te realiseren dan binnen bestaande panden, maar het traject om te komen tot nieuwbouw duurt vaak vaak langer

wonen. Die vinden zij te bedreigend. Op het instellingsterrein zou de cliënt meer vrijheid hebben om te gaan en te staan waar hij wil. In de ouderenzorg spreekt het compacte van het zorgcentrum veel cliënten aan: alle functies zijn binnen handbereik. Daarnaast hechten ouderen sterk aan het gevoel van beschutting en veiligheid dat zo'n centrum biedt. In de ouderenzorg komen we ook cliënten tegen die gebaat zijn bij een wat anoniemere omgeving. Het grotere zorgcentrum geeft in dat geval meer bewegingsvrijheid. Bovendien hoeft niet iedereen in de woonkamer naar hetzelfde televisieprogramma te kijken: in de recreatiezaal staan vaak verscheidene tv's. Hoewel de instelling optimaal aan deze behoeften voldoet, zien we toch voorbeelden van initiatieven in de wijk die hier veel aandacht aan besteden. Vaak is het maatwerk en moeten de initiatiefnemers rekening houden met de specifieke wensen die de doelgroep tegenover de omgeving heeft. Zo is bekend dat cliënten met gedragsproblemen veel leefruimte nodig hebben. Een gangbare gedachte is dan ook dat het instellingsterrein voor deze groep bij uitstek geschikt is. Dat zou kunnen, maar nadere bestudering laat zien dat aan storend gedrag vaak interactieproblemen ten grondslag liggen: de cliënt kan niet tegen onverwachte invloeden in zijn leven. En dat kan op een instellingsterrein net zo goed gebeuren.

Zeven cliënten van Arduin, een organisatie voor verstandelijk gehandicapten in Zeeland, wonen in een boerderij aan de rand van het dorp. De cliënten reageren vaak heftig en onverwacht op contact met anderen. Door veel privé-ruimte te creëren is dit contact echter voor hen beheersbaar te maken. Daarnaast profiteren ze – met goede begeleiding – van de contacten met de samenleving. Die zijn gevarieerder dan op het besloten instellingsterrein.

Gelijkgestemden

De ernst van de handicap of de zorgzwaarte van de cliënten in een

groepswooning kan per situatie nogal uiteenlopen. In de gehandicaptenzorg is de zorgzwaarte in één woning over het algemeen gelijk. Steeds vaker bepalen cliënten zelf waar ze willen wonen; zij kiezen dan voor medebewoners die hen aanspreken, meestal mensen met dezelfde interesses en mogelijkheden. In andere varianten is er binnen de kleine groepswooning weer sprake van een splitsing: vier ernstig gehandicapte mensen met 24-uurstoezicht bij elkaar op de benedenverdieping en zelfredzame cliënten op de eerste etage die zelfstandig wonen met een eigen toegang.

In de Gabriëlflat in de wijk Hoogkerk te Groningen is de zorgvraag van de bewoners min of meer gelijk. Deze groepswooning voor dementerenden is als tussenvoorziening bedoeld, tussen thuis wonen en het verpleeghuis in. Wanneer bewoners intensieve zorg nodig hebben of gedragsproblemen gaan vertonen, verhuizen zij naar het verpleeghuis.

In De Wiekslag te Soest, twee woningen voor elk zes cliënten met dementie, wonen de bewoners tot hun overlijden. Als gevolg hiervan is de zorgvraag heel gevarieerd. Als een bewoner overlijdt, komt er een nieuwe voor in de plaats die meestal nog in een beginfase van dementie verkeert. De begeleiders vinden het plezierig dat niet iedereen eenzelfde, zware zorgvraag heeft.

Frisse inbreng

Initiatiefnemers van kleinschalige groepswooningen zijn behalve bestaande en erkende zorgaanbieders ook particulieren die persoonsgebonden budgetten bij elkaar leggen (de ouder- en cliëntinitiatieven) en nieuwe organisaties die buiten de AWBZ om contracten aangaan met cliënten. Om meer invloed op vormgeving en inhoud van de zorg te hebben organiseren jonge en kritische ouders de zorg voor hun kinderen vaak zelf. Bij dementerenden komt dit maar sporadisch voor. Dat zal te maken hebben met de tijd die

cliëntvertegenwoordigers nodig hebben om de afstemming en de voortgang van dit proces te regelen. Het nieuwe financieringsstelsel, de modernisering van de AWBZ, maakt het mogelijk dat ook niet-erkende zorgaanbieders zorg aan cliënten leveren. Die betalen dit vanuit het persoonsgebonden budget en dragen zelf de verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van de zorgverlening.

In ons land zijn enkele projecten bekend die zich op het topsegment van de markt oriënteren, de zogenoemde zorghotels.

In het zorghotel te Heiloo is de klant altijd koning. Het hotel beantwoordt alle wensen op het gebied van zorg, welzijn en diensten. Het heeft een luxe uitstraling, de arrangementen zijn duidelijk bedoeld voor de beter gesitueerden. Financiering vindt plaats door middel van het persoonsgebonden budget, aangevuld met een forse eigen bijdrage voor het verplichte basispakket. Veel gebruikers zijn voormalig onroerend-goedeigenaren, die een goede oude dag willen.

Particulier ondernemerschap is ook de basis van de Thomas-huizen, een landelijke organisatie die op franchise-basis verspreid door het land zorgwoningen beheert. In grote panden wonen zo'n zes tot acht cliënten met een verstandelijke beperking onder verantwoordelijkheid van een echtpaar (de franchisehouders). Hoe de zorgvraag van de bewoners wordt beantwoord, is aan de franchisehouders – zolang de cliënt maar tevreden is en de kwaliteitsformule van het concept overeind blijft.

De benadering vanuit het ondernemerschap kan een verfrissend effect hebben met weinig bureaucratie. Zo is dagbesteding ook mogelijk door een cliënt tegen betaling met een vrachtwagen mee te laten rijden, als dat zijn grote hobby is. In het reguliere circuit zou men hier echter nooit opkomen.

Individueel wonen

Het wonen in een groepswooning lijkt veel op het wonen in een gezin.

Dat is een sterke kant, er is een hoop gezelligheid, maar het geeft wel veel sociale controle. Daar is moeilijk aan te ontsnappen en dat werkt voor sommigen beknellend. We zagen al dat mensen met gedragsproblemen behoefte hebben aan meer omgevingsruimte. Het is voorstelbaar dat dit ook voor anderen geldt. Voor hen is de eigen woon-slaapkamer in de groepswooning (hooguit vijftien vierkante meter) te klein om een eigen leven te leiden. Ook op dit punt is er geen onderscheid tussen zorg aan ernstig gehandicapten en aan dementerenden.

Tot nu toe komen we in ons land nog maar enkele voorbeelden tegen van projecten waar met deze grote behoefte aan eigen leefruimte rekening wordt gehouden. Een bijzonder initiatief treffen we aan in Leeuwarden. Bijzonder omdat dit een samenwerkingsproject is tussen ouderen- en gehandicaptenzorg.

Zoals veel verzorgingshuizen kreeg ook zorgcentrum Swetterhiem van Stichting Palet in Friesland te maken met andere wensen van zijn bewoners. De afmetingen van de woonruimte waren niet meer van deze tijd en de belangstelling om in het zorgcentrum te wonen daalde. Dat gaf de mogelijkheid om de verzorgingshuiskamers te renoveren tot zelfstandige appartementen, met eigen voordeur en bel, elk zo'n tweeënveertig vierkante meter groot. Nu wonen op de galerij mensen met een verstandelijke beperking die dementerende cliënten van de zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking, Talant. Talant had liever met haar cliënten in de wijk gewoond. Dat sluit beter aan op de doelstelling: zo normaal mogelijk wonen. Omdat de galerij onderdeel van het zorgcentrum is, blijft het lastig om van het instellingsfeertje af te komen: marmoleum vloeren, systeemplafonds, uniforme kleuren van een zachte tint zoals we die veel bij instellingen zien. Maar het wachten op een geschikte locatie duurde te lang en de vrijkomende galerij gaf Talant de kans om alvast te starten. De verwachting is dat er meer appartementen volgen, maar dan wel in de wijk.

De ervaringen zijn erg positief tot nu toe. De vormgeving leidt ertoe



dat de cliënten in principe in het eigen appartement vertoeven. Daardoor leiden zij hun eigen leven en gaan begeleiders automatisch uit van een individuele benadering. De sfeer verschilt sterk van die bij het groepswoon. Er vinden bijvoorbeeld geen gezamenlijke maaltijden plaats, men eet in principe alleen. Dit komt erop neer dat de meeste bewoners de maaltijd laten bezorgen door een externe maaltjenservice. Het mag anders, als familie bijvoorbeeld wil koken kan dat. Een ander verschil is dat de gezamenlijke huiskamer, zoals we die in de groepswooning kennen, ontbreekt. Er is een plek waar de cliënten elkaar ontmoeten, maar die is min of meer spontaan ontstaan: bij de hal waar binnenkomend bezoek te zien is. Daar valt wat te beleven. De begeleiders hebben vooral waardering voor de handelingsruimte die zij hebben voor een individuele benadering. Elke cliënt komt aan zijn trekken, of deze mondig is of niet. Maar het is niet alleen de cliënt die voordeel heeft bij deze situatie. Er is voldoende ruimte om in het eigen appartement familie en kennissen te ontvangen. Dat kan in alle rust, zonder dat dit anderen stoort.

Het is misschien niet helemaal toevallig dat deze vormgeving van wonen en zorg geïnitieerd is door de gehandicaptenzorg, omdat deze eerder met individuele zorgprogramma's is gestart. Volgens de betrokken medewerkers lijkt het model ook goed toepasbaar in de ouderenzorg. Inmiddels krijgt dit concept navolging bij de voorziening Esgéde-Reigersdaal voor mensen met ernstige verstandelijke beperkingen in Heerhugowaard en in Malderburch te Malden voor mensen met demetie.

Zorgketen

De eerste initiatieven met genormaliseerd wonen dateren uit de jaren zeventig. Met name voor mensen met een lichte verstandelijke beperking ontstonden er toen mogelijkheden om meer in de samenleving te gaan wonen, zij het nog in groepsverband. Deze ontwikkeling is bij cliënten met een intensieve zorgvraag veel later op gang gekomen. Kleinschalig wonen in de wijk voor ernstig verstandelijk beperkten en voor dementerende ouderen vindt pas zo'n twaalf jaar plaats. De neiging om naar varianten in de woonsituatie te zoeken is in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking groter. Dat zal ook te maken met het andere levensperspectief van deze doelgroep. Omdat dementerenden doorgaans sneller overlijden dan gehandicapte kinderen, zijn kinderen van dementerende ouders minder intensief met de vormgeving van wonen en zorg bezig dan ouders van gehandicapte kinderen. Toch zijn de verschillen tussen beide sectoren kleiner dan men zou vermoeden. Met de modernisering van de AWBZ groeien de sectoren in de zorg bovendien steeds meer naar elkaar toe. In beleidsplannen van zorgaanbieders komen we steeds meer tegen dat zij hun diensten beschikbaar stellen aan iedereen die zorg en ondersteuning nodig heeft. Hierbij is dan sprake van een zorgketen op lokaal niveau voor verschillende doelgroepen.

Eric Krijger is werkzaam bij het NIZW-innovatieprogramma wonen en zorg.

Variatie is troef in kleinschalige woonprojecten voor dementerenden. Er is wel een ideaalbeeld, maar allerm minst een blauwdruk. Veel projecten zijn totstandgekomen door improvisatie, door 'te roeien met de riemen die je hebt'. Dat is tegelijkertijd een van de voornaamste kenmerken en een van de sterkste kanten van het kleinschalig wonen. Toch is niet elk project even goed. Mary Fahrenfort brengt de verscheidenheid in kaart en wijst op voor- en nadelen van bepaalde varianten.

MARY FAHRENFORT

Variatie kenmerkend voor kleinschalig wonen

Roeien met de riemen die je hebt

Wat kleinschaligheid precies is – we weten het niet. Het artikel van Henk Nouws elders in dit nummer laat zien dat het begrip veelvormig is, het leent zich niet tot nauwkeurig afgebakende definities. Er is zeer veel variatie in de praktijk en vrijwel geen enkel praktijkvoorbeeld voldoet aan alle kenmerken. Die verscheidenheid moet er misschien ook wel zijn, wil men recht doen aan het 'normale' leven. Maar dat betekent niet, dat alles even goed is. Dit artikel geeft een overzicht van de variatie in kleinschalige woonvoorzieningen, inclusief de voor- en nadelen zoals die zich in de praktijk voordoen. De informatie is gebaseerd op een inventarisatie die recentelijk is uitgevoerd voor het 'Netwerk kleinschalige woonvormen'.

Tegen de verdrukking in
De locaties van kleinschalige woon-

voorzieningen kunnen variëren van bestaande woonhuizen tot nieuwbouw, van alleenstaande voorzieningen tot geclusterde huizen (meestal vier of zes), van de dorpsstraat tot het instellingsterrein. In de meeste gevallen zijn praktische mogelijkheden bepalend geweest voor de keuze van de locatie en de vorm waarin het kleinschalige woonproject werd gegoten. Dat had sterk te maken met het feit dat kleinschalige woonvoorzieningen tot voor kort alleen tot stand kwamen doordat er mensen waren die bereid waren er moeite voor te doen – vaak tegen de verdrukking in – omdat ze erin geloofden. Dat berustte op de overtuiging dat deze vorm van zorg kwalitatief beter is – een overtuiging die lange tijd een minderheidsstandpunt vertegenwoordigde. De meeste projecten hebben daarom moeten roeien met de riemen die ze hadden.

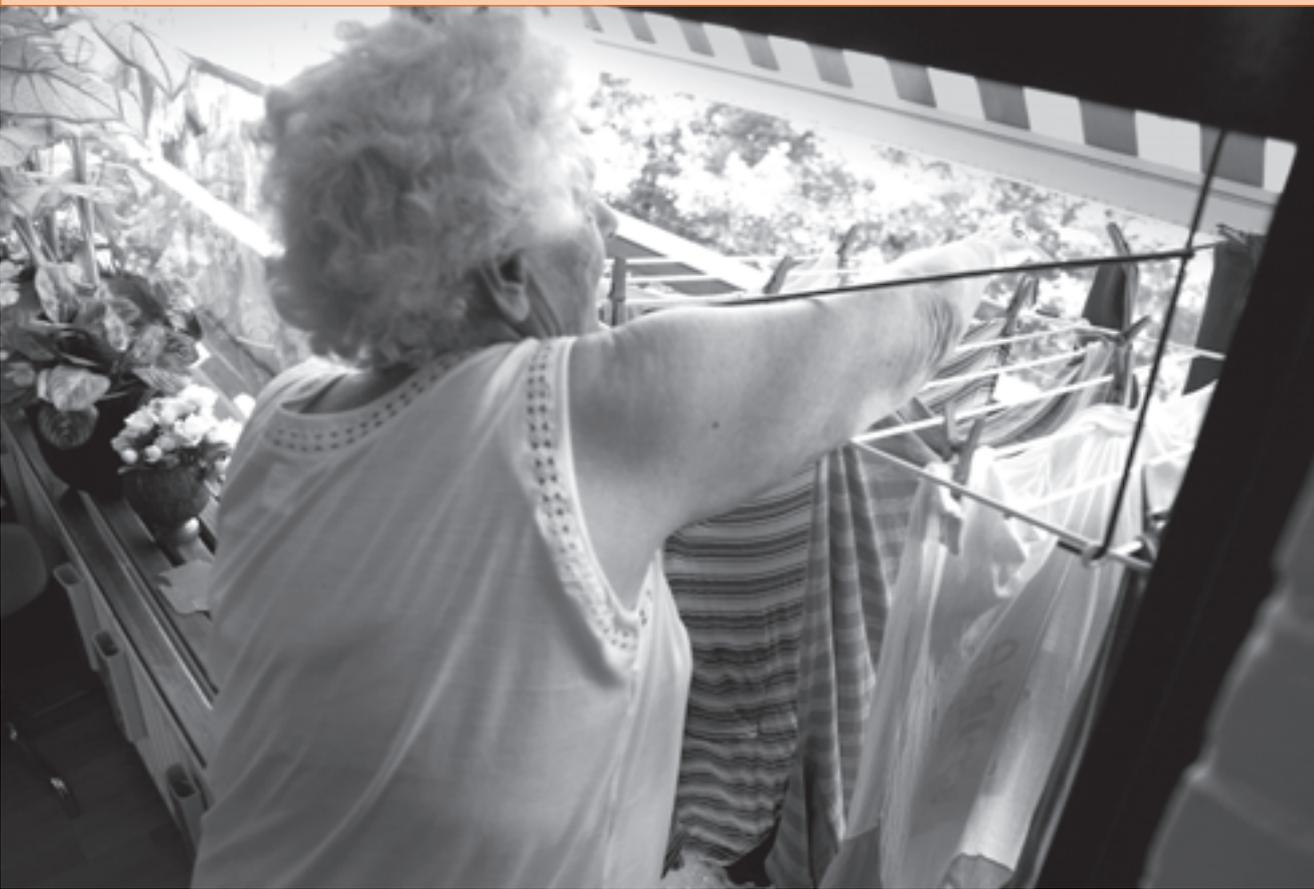
Als er toevallig nieuwbouw mogelijk was, konden de voorzieningen op deze manier worden gebouwd, maar wie enthousiast was en geen bouwruimte had, moest iets anders verzinnen: een rijtjeshuis bijvoorbeeld, of een flatje om de hoek. Nu het beleid formeel om is en het College Bouw de kleinschaligheid een warm hart toedraagt, zal er in de toekomst ongetwijfeld meer nieuwbouw komen. Maar ook daarbij zullen praktische overwegingen weer een belangrijke rol spelen. Bijvoorbeeld bij de keuze van een zorginstelling om kleinschalige nieuwbouw op het eigen terrein te laten plaatsvinden, met alle implicaties voor de zorgorganisatie van dien.

Geen algemeen antwoord

Wat is beter, een woonhuis alleen in de wijk of een kleinschalige woonvorm als ruimtelijk onderdeel van een groter huis? Op deze vraag is geen algemeen antwoord mogelijk: te veel is afhankelijk van de specifieke situatie. Er zijn echter bij de verschillende varianten wel een aantal kanttekeningen te maken:

- Een gewoon woonhuis dat niet specifiek gebouwd is voor deze vorm van zorg zal vaak aanpassingen nodig hebben en kan ook dan nog ruimteproblemen hebben waardoor overplaatsing van een bewoner soms onvermijdelijk wordt.

Er is zeer veel variatie in de praktijk en vrijwel geen enkel praktijkvoorbeeld voldoet aan alle kenmerken



Foto's: Hans Oostrum

- Goed aan te passen woonhuizen zijn gemakkelijker te vinden in nieuwbouwwijken. Die hebben echter weer als nadeel dat de omgeving minder vertrouwd is, de integratie in de buurt dikwijls moeilijker verloopt en er soms geen winkels in de nabijheid zijn.
- Integratie in de buurt lukt beter bij gewone woonhuizen, maar dat geldt alleen in dorpen. In steden komt dit ook bij deze variant niet of nauwelijks van de grond.
- Bij alleenstaande woonhuizen (zonder clustering) is de druk op het personeel groter. De zelfstandigheid van personeel wordt echter bevorderd wanneer de voorziening niet te dicht in de buurt van het moederhuis is gelegen.
- Clustering van kleinschalige woongroepen (vier of zes samen) geniet de voorkeur vanuit personeelsoverwegingen. De zorg valt dan gemakkelijker te delen. In niet-geclusterde situaties in de wijk is met name de nachtzorg een probleem
- Voor familieleden is het gemakkelijker zich 'thuis' te voelen, zoals de bedoeling is, wanneer het een gewoon woonhuis betreft dat niet in of naast een instelling is gebouwd.
- Kleinschalige woonvormen binnen de muren van een grotere

instelling hebben organisatorische voordelen. Het risico dat er een 'instellingsfeer' ontstaat, is in dit geval echter wel groter.

De optimale vorm voor kleinschalig wonen combineert een aantal karakteristieken die zich in de praktijk niet vaak allemaal zullen voordoen:

Het gaat om ruime – liefst specifiek voor dit doel gebouwde – woningen in een cluster van vier of zes die onderling gemakkelijk toegankelijk zijn. De voorziening bevindt zich in een levendige wijk waar winkels en scholen zijn en die dicht bij het centrum of de dorpskern is gelegen. De moederinstelling ligt op ongeveer een halve kilometer afstand: dichtbij genoeg om snel bereikbaar te zijn, ver genoeg om een onafhankelijke huiselijke sfeer te creëren.

Ideaalbeeld

In de tijd dat de kleinschalige zorg opkwam, was er duidelijk sprake van een 'beweging': mensen die zich schaarden rond een ideaalbeeld dat was gebaseerd op het uitgangspunt 'zoveel mogelijk als thuis'. Dat ideaalbeeld hield onder meer in:

- geen uniformen voor het personeel;
- geen kantooruimte in huis;
- familieleden helpen mee, bijvoor-

- beeld met boodschappen doen;
- bewoners betalen zelf de huur;
- medische zorg vooral door de huisarts;
- duidelijke inbreng van de thuiszorg;
- toegewijd personeel, van wie veel meer verwacht mag worden dan in een gewone zorgsituatie;
- een relatief homogene groep van nog redelijk 'goede' dementerenden die optimaal kunnen profiteren van de kleinschalige context;
- geen slot op de deur: mensen kunnen wegwandelen als ze dat willen.

Dit idealisme gaf in de begintijd soms aanleiding tot extreme situaties, in tragische of komische zin. De tragische: ondanks beveiligingsmaatregelen is in een van de kleinschalige woonvormen een keer een bewoner verdrongen in een sloot. De komische: personeel liet mensen weglopen, maar hield van een afstand een oogje in het zeil; zo is het voorgekomen dat een bewoner de tram nam en een verzorgende er (min of meer vermomd om niet opgemerkt te worden) achteraan ging om te kijken of het allemaal wel goed ging.

In de loop van de ontwikkeling van

In de meeste gevallen zijn praktische mogelijkheden bepalend geweest voor de keuze van de locatie en de vorm waarin het kleinschalige woonproject werd gegoten

experiment tot meer aanvaarde vorm van zorg zijn sommige kanten van dit ideaalbeeld uiteraard afgesleten en zijn de projecten van het eerste uur meer opgeschoven naar wat praktisch en 'gewoon' is. Daarnaast zijn er in de loop van de tijd op verschillende plaatsen nieuwe kleinschalige projecten opgezet die geleerd hebben van de ervaringen elders, maar uiteraard ook hun eigen elan hadden en hun eigen sfeer schiepen. Ook wat betreft de hierboven genoemde aspecten van het ideaalbeeld treffen we thans een grote variatie aan.

Van uniform tot thuiszorg

Geen uniformen voor het personeel is in vrijwel alle kleinschalige woonvormen altijd de gebruikelijke variant geweest en gebleven (ook in grotere instellingen heeft het dragen van een uniform overigens in rap tempo aan gebruikelijkheid ingeboet). Er zijn situaties geweest waarin familieleden klaagden dat het ontbreken van een uniform de herkenbaarheid van het personeel verminderde, maar dit is nooit aanleiding geweest om het uniform weer uit de kast te halen.

Wat betreft de kantoorruimte 'in huis' zijn er zoveel varianten als er projecten zijn. Ik weet nog goed hoe boos de projectleiding werd toen er in een experiment opeens een bordje op een deur verscheen met 'kantoor' – dat moest er onmiddellijk af. Bij projecten in woonwijken kan het lastig zijn om een oplossing te vinden. Toch een aparte kamer, maar dan in een afgelegen hoek van het huis of op zolder? Of het kantoor-

werk gewoon in de keuken doen of aan tafel in de zitkamer? Een duidelijk nadeel van aparte kantoorruimte is dat het personeel soms de neiging heeft zich daar terug te trekken om ongestoord administratieve klussen te kunnen doen en zich daarmee onttrekt aan het gemeenschapsleven in huis.

Over de rol van de familie werd in het begin vaak idealistisch gedacht – en dat bleek dan tegen te vallen. Dikwijls omdat men zich onvoldoende had ingeleefd in de situatie van de familie. Bijvoorbeeld in het feit dat familieleden vaak blij zijn eindelijk even wat rust te hebben als hun naaste na jarenlange verzorging eindelijk wordt opgenomen. Over het algemeen is de betrokkenheid van familieleden bij de zorg in kleinschalige woonvormen wel degelijk groter (soms veel groter) dan in een grootschalige instelling. In overeenstemming met het algemene landelijke beeld is de betrokkenheid in dorpen duidelijk groter dan in steden, maar vertoont deze ook daar een afnemende tendens. Vrijwel nergens is de zorgorganisatie afhankelijk van de inbreng van familie of vrijwilligers – met uitzondering van de 'leuke dingen': uitjes en dergelijke.

De huur wordt in sommige projecten inderdaad rechtstreeks door de bewoners betaald. Voor projecten in (of op het terrein van) grotere instellingen geldt dit niet. Er zijn ook tussenvarianten, waarin een instelling huurt van de woningbouwvereniging en de bewoners de huur aan de instelling betalen. Over het algemeen blijkt dit punt voor het gevoel

van bewoners, verwanten en personeel nauwelijks van invloed. Het verdient dus aanbeveling in de praktijk gewoon te doen wat het makkelijkst is voor alle partijen. In de ideale vorm van kleinschalige zorg is de huisarts verantwoordelijk voor de medische zorg, met de verpleeghuisarts op de achterhand voor specifieke adviezen. Dit model is inmiddels om verschillende redenen vrijwel overal verlaten, met uitzondering van kleinere dorpen waar het project te ver af ligt van het moederhuis om de medische achterwacht goed te kunnen regelen. In grotere steden betekende zorg door de huisarts vaak dat er voor elke bewoner een andere huisarts kwam. Het behoeft geen betoog dat dit niet praktisch is – noch voor het project, noch voor de huisarts. In de praktijk blijken mensen vaak ook minder te hechten aan het behoud van de eigen huisarts dan bijvoorbeeld de huisartsen zelf aannemen. In verreweg de meeste situaties is inmiddels de verpleeghuisarts eindverantwoordelijk voor de medische zorg.

In sommige projecten werd of wordt gebruikgemaakt van de thuiszorg. Hoewel dit vanuit de oorspronkelijke visie meerwaarde lijkt te hebben, blijkt dit in de praktijk niet altijd het geval. In kleinschalige woonvormen maakt het personeel eigenlijk deel uit van de gezinssituatie, in plaats van 'op bezoek te komen als hulp'. Daarom biedt de thuiszorg in dit geval weinig extra's. Vertrouwdheid met de situatie is met name belangrijk voor de kwaliteit van de zorg en daarbij doet het er niet toe of iemand uit de thuiszorg afkomstig is of niet, zolang er maar continuïteit is.

Gevaar voor slijtage

In de aanvangsexperimenten werd het personeel met grote aandacht geselecteerd en was men sterk gemotiveerd om juist in deze organisatievorm te werken. In kleinschalige woonvormen is het beroep op de zelfstandigheid groot en blijken

In kleinschalige woonvormen is het beroep op de zelfstandigheid groot en blijken iets oudere werknemers het vaak beter te doen dan de allerjongsten



iets oudere werknemers het vaak beter te doen dan de allerjongsten. Wanneer een project nieuw start kan het personeel als vanzelfsprekend deel worden van het 'gezin' dat een kleinschalig project eigenlijk is. Daarbij blijkt het belangrijk om continuïteit te hebben: iemand die er elke ochtend of elke middag is, wordt een belangrijke verbindende factor.

Werken in een kleinschalige woonvorm is inspannend vanwege de grote verantwoordelijkheid en het gevoel dat je er alleen voorstaat. Het werk kan voor actief ingestelde mensen echter ook neerdrukkend zijn omdat het soms niet gaat om iets *doen*, maar om er alleen te *zijn*. Ten slotte zijn de gevolgen bij ziekte van een personeelslid ook groot: er moet direct iemand anders komen, anders is er voor de groep geen begeleiding. Zolang het team een goede eenheid vormt, de visie duidelijk is en de saamhorigheid groot, heeft deze situatie meer voor dan tegen: grote betrokkenheid van het personeel, goede sfeer en weinig tot geen ziekteverzuim. Wanneer op den duur het nieuwe er afgaat en er personeelswijzigingen optreden waardoor de visie verwatert, is het gevaar voor slijtage groot. Zo blijkt het ziekteverzuim in 'oudere' projecten op den duur sterk toe te

nemen. Voldoende aandacht van het management om de continuïteit van de visie te verzekeren, zeer zorgvuldige selectie bij opvolging en de opzet van leuke, vernieuwende activiteiten met de groep kunnen dit fenomeen keren.

In de meeste projecten vormen verzorgenden – al dan niet gediplomeerd – het grootste deel van het personeel. Er zijn woonvoorzieningen waarin inmiddels ook gewerkt wordt met inrichtingswerkers vanuit bijvoorbeeld de verstandelijk-gehandicaptenzorg. Deze blijken een zeer gewaardeerde aanvulling op het gangbare personeelsbestand, met name omdat zij in hun opleiding meer mogelijkheden hebben meegekregen om de groep tot activiteit aan te zetten en om te gaan met ruzies en conflicten. Als gevolg van de recente wijziging in de AWBZ zullen komende kleinschalige projecten wellicht meer 'kruisbestuiving' te zien geven tussen doelgroepen uit verschillende zorgsectoren: ouderenzorg, gehandicaptenzorg, GGZ. Vooralsnog laat het zich aanzien dat alle betrokkenen van dergelijke kruisbestuiving kunnen profiteren.

Te slecht?

De groep die bij aanvang van het project instroomt, is vaak vrij

homogeen en nog tamelijk 'goed'. Dat maakt het mogelijk om in de activiteiten dicht bij het gewone leven te blijven: samen boodschappen doen of zelfs samen koken, gemeenschappelijke uitjes. In de loop van de tijd wordt de variatie binnen de groep groter: sommigen worden slechter, zo slecht dat het niet meer gaat om op deze manier deel te hebben aan het gemeenschapsleven. Dat is om verschillende redenen belastend voor de groep en het personeel: activiteiten moeten gesplitst worden en het is niet meer mogelijk om iets met zijn allen te doen. Ook de zwaarte in de (lichamelijke) verzorging neemt uiteraard toe.

In een deel van de kleinschalige woonvormen is het regel dat mensen overgeplaatst worden als ze te 'slecht' worden. Dat geldt vooral voor de projecten die vallen onder de verantwoordelijkheid van een verzorgingshuis, of voor projecten in gewone huurwoningen waarin de ruimte beperkt is. Soms is overplaatsing eenvoudigweg noodzakelijk omdat de ruimte bijvoorbeeld niet toestaat dat er meerdere mensen afhankelijk zijn van een rolstoel. De nadelen zijn echter groot. Voor familie, personeel en bewoners

>>>

Een belangrijke kwaliteitsmaatstaf voor de groepsgrootte is vooral de 'menselijke maat': kun je samen aan tafel eten, lijkt de huiskamer nog op een huiskamer of is het eigenlijk een zaal?

zelf is het een traumatische ervaring om het wonen in de groep op te moeten geven voor opname in een verpleeghuis. Het verdient daarom aanbeveling zoveel mogelijk te streven naar situaties waarin overplaatsing niet nodig is en mensen de zekerheid hebben dat ze er tot hun dood kunnen blijven. In alle projecten waar dit gebeurt, is men zeer tevreden over het totale begeleidingsproces. Voor de noodzakelijke personeelsbezetting blijkt het niet uit te maken of er wel of niet wordt overgeplaatst.

Zes optimaal

Voor de bedrijfsvoering en de opzet is de groepsgrootte uiteraard een belangrijke variabele. Wanneer we uitgaan van de gemeenschappelijke huiskamer als basis voor de grootte van een groep, loopt de variatie die we zijn tegengekomen van vijf tot negen bewoners. In de praktijk beschouwt men groepen die groter zijn dan acht niet meer als 'kleinschalig wonen'. Een belangrijke kwaliteitsmaatstaf voor de groepsgrootte is vooral de 'menselijke maat': kun je samen aan tafel eten, lijkt de huiskamer nog op een huiskamer of is het eigenlijk een zaal? Bij negen, acht of zelfs zeven mensen in een huis blijkt in de praktijk dat men de bewoners vaak voor het eten in twee groepen splitst, dat mensen zich relatief vaker terugtrekken op de eigen kamer en dat er sneller een soort scheiding ontstaat tussen personeel en bewoners. Een groepsgrootte van zes wordt door de meeste respondenten als

ideaal beschouwd. Iedereen ervaart deze situatie als overzichtelijk. In gevallen waarin men ook zes bewoners te veel vond, werd dit ingegeven door ruimtegebrek in een rijtjeshuis dat eigenlijk niet geschikt was. Ook vijf dementerenden in een woonhuis blijkt uitstekend te voldoen, met voldoende huiselijke sfeer en aandacht voor de bewoners. De meerwaarde van een groepsgrootte van vijf boven zes is echter beperkt en daarom uit efficiency-overwegingen minder aanbevelenswaardig. De conclusie kan zijn dat een groepsgrootte van zes optimaal is. Velen voelen dit in de praktijk 'instinctief' zo aan, maar het wordt ook bevestigd door de organisatietheorie: voor één persoon is het goed mogelijk overzicht te houden over de activiteiten van een groep van zes mensen, meer wordt te veel.

Gangbaar beleid

Nemen we de huidige variatie in kleinschalige woonvormen voor dementerenden in ogenschouw, dan blijkt dat de voorzieningen inderdaad op een aantal punten naar elkaar toe groeien en voor oplossingen gekozen hebben die het meest praktisch zijn gebleken. Maar op andere gebieden blijft de variatie groot – en dat is maar goed ook. Het is immers juist de eigen sfeer, juist het 'roeien met de riemen die je hebt', die één van de belangrijkste kwaliteitskenmerken van deze woonvorm is. De ontwikkelingen staan echter niet stil. Niet alleen komen er voortdu-

rend nieuwe kleinschalige projecten bij, maar ook is de organisatie van de zorg voor dementerenden in een stroomversnelling gekomen als gevolg van nieuwe beleidsontwikkelingen. We noemen de belangrijkste:

- De ondubbelzinnige aanbeveling van het College Bouw om bij nieuwbouw voor deze doelgroep zoveel mogelijk rekening te houden met kleinschalige zorgorganisatie.
- De recente wijziging in de AWBZ, die door de scheiding van wonen en zorg in de regelgeving veel meer mogelijk maakt.
- De daarmee samenhangende integratie van de regelgeving voor verschillende zorgsectoren. Gecombineerde opvangmogelijkheden zijn daarmee niet alleen mogelijk geworden, het beleid stimuleert ze ook. De integratie van de inhoud van de zorg is echter nog nauwelijks op gang gekomen en juist deze kan grote voordelen hebben.

Gezien deze ontwikkelingen valt te verwachten dat grote instellingen in de toekomst steeds meer kleinschalig zullen gaan werken in bouw en opzet van de zorgorganisatie; dit proces is al in gang gezet. Verder zal de organisatie van de zorg profiteren van nauwere samenwerking tussen verschillende zorgsectoren: de levendigheid die de sfeer in de GGZ-voorzieningen en de verstandelijk-gehandicaptenzorg kenmerkt, zal stimulerend werken op de kwaliteit van de opvang in de woonvormen voor dementerenden. Wat experiment was, wordt zo tot 'gangbaar beleid', met de daarbij behorende kwaliteitswinst. De experimenten gaan door, maar nu met andere inhoud. Zo blijven we werken om optimale zorg als ideaal dichterbij te brengen.

Mary Fahrenfort is als onderzoeker en adviseur in de gezondheidszorg verbonden aan adviesbureau B&A Groep.

Juist de eigen sfeer, het 'roeien met de riemen die je hebt', is één van de belangrijkste kwaliteitskenmerken van deze woonvorm

Denkend aan vroeger Ouderen en herinnering

In Het Flevohuis in Amsterdam-Zeeburg heeft Pollo Hamburger, coördinator herinnering van het verpleeghuis, een 'herinneringskamer' ingericht die vol staat met 'oude spullen

met een verhaal'. In de rubriek 'Denkend aan vroeger' portretteert fotograaf Ton Harland een oudere met zo'n voorwerp dat herinneringen oproept.

Trapnaaimachine



'Ik moest in het schoolgebouw de trap op naar boven, daar was meer licht. Beneden zaten de smeden en timmerlieden. Het was een school met alleen maar jongens. Ik leerde er steken, pikeren, dat wil zeggen: revers verstevigen met linnen. Ik werkte met een iets gebogen naald. We hadden alleen leraren. Ook kregen we warenkennis over stoffen: wol, linnen, enzovoort. Eén van de eerste opdrachten was linnen doorstikken. Dat gebeurde op de trapnaaimachine. Die stukken linnen werden gebruikt om de borststukken van jasjes te verstevigen tot de taille. Wij deden het kleine werk. Ik leerde op die school maar een klein beetje. Nieuw Engeland (een dames- en herenmodezaak) vroeg op de school na wie de "goeden" waren, zo kwam ik er terecht. Het was ingedeeld in klassen. In de derde klas begon je met klein werk; binnenzakken en buitenzakken, voeringen stikken en lintjes inleggen (daarmee voorkwam je dat de sluiting aan de voorzijde omkrulde). Je moest wel in tempo werken en je had geen contact met klanten. Op geregelde tijden moest je een testwerkje doen. Daarna keken ze of je verder kon gaan en werd je opnieuw ingedeeld. Het atelier zat op de bovenste verdieping; er werkten zo'n acht mensen. Ik ging 's morgens om half acht naar boven en werkte tot vijf uur. Op zaterdag en zondag was ik vrij. Tussen de middag hadden we anderhalf uur vrij, ik bleef dan meestal binnen.'

De voordelen van kleinschalig wonen voor dementerende ouderen worden zo langzamerhand algemeen erkend. Maar hoe staat het met het werkplezier van de medewerkers die hen begeleiden? Wat zien zij als de prettige kanten van hun werk en wat zou verbeterd kunnen worden? 'Werken in de kleinschalige zorg is een echte evenwichtskunst.'

BEN STOELINGA EN MARTHA TALMA

Wat betekent kleinschalige zorg voor de medewerkers?

Van zuster naar begeleider

Kleinschalig wonen heeft als doel de kwaliteit van leven van de bewoners te verbeteren. Maar ook de kwaliteit van werken van de medewerkers is van belang. In oktober 2002 startte NIZW Professionalisering het project 'Leren van veranderen: kleinschalig wonen in de praktijk'. Het oogmerk van dit initiatief is om na te gaan hoe in kleinschalige woonvoorzieningen voor psychogeriatrische ouderen wordt gewerkt. Daarbij zijn we vooral geïnteresseerd in het handelen van uitvoerende medewerkers, veelal verzorgenden. Van hen wordt namelijk een andere werkwijze verwacht (van zorgen naar dienstverlening, van afwachten naar ondernemen), alsmede meer vaardigheden die aansluiten bij het dagelijks leven en een meer integrale benadering.

Noodzakelijke vaardigheden

In het verpleeghuis is alles standaard. Iedereen staat rond een uur of acht op, krijgt precies om twaalf uur warm eten (want de kok moet om drie uur naar huis) en gaat om tien uur naar bed. Kenmerkend voor kleinschalig wonen is dat de dagelijkse activiteiten en de omgang tussen personeel en bewoners het uitgangspunt vormen van de zorg en de diensten. Niet de organisatie maar de bewoners staan centraal. Zij krijgen meer vrijheid en keuzemogelijkheden, maar omdat het om kwetsbare mensen gaat moet je hen – als dat nodig is – ook beschermen. Dat betekent dat je continu afwezingen moet maken: het is al elf uur en meneer Jansen ligt nog in bed, wordt het niet eens tijd om hem te laten opstaan? Werken in de klein-

schalige zorg is een echte evenwichtskunst:

- balanceren tussen het aanspreken van de mogelijkheden van de bewoners en rekening houden met hun beperkingen;
- balanceren tussen respect voor de zorgvrager (keuzemogelijkheden geven) en de verantwoordelijkheid van de zorgverlener (geborgenheid bieden);
- balanceren tussen groepsaankpak en een persoonsgerichte benadering, met aandacht voor het levensverhaal van elke bewoner en de ervaring van elk familielid.

Dit balanceren maakt het noodzakelijk dat medewerkers kunnen reflecteren op hun werk. Dat is normaal voor verpleegkundigen of maatschappelijk werkers, maar niet voor verzorgenden of helpenden. Het gaat hierbij om zaken als botsende waarden bespreken, het analyseren van incidenten, enzovoort. De vaardigheden die de medewerkers in deze situatie nodig denken te hebben, zijn vooral sociaal van aard. Veel van deze competenties (bijvoorbeeld adequaat met boosheid en agressie omgaan, troosten en waardering tonen) zijn niet typisch voor kleinschalig wonen;

Veel medewerkers vinden dat ze eindelijk met een zorgvisie werken die overeenkomt met wat ze altijd al hadden gewild



Foto's: Hans Oostrum

ook in grootschalige voorzieningen is geëngageerd personeel vereist dat openstaat voor de behoeften van de bewoners. Een aantal vaardigheden en eigenschappen zijn echter wel speciaal van belang in kleinschalige woonvormen:

- de verantwoordelijkheid aankunnen om alleen een groep te draaien;
- flexibel zijn als het gaat om taakhoud en dienstrooster (door de ver doorgevoerde taakintegratie bestaat het werk niet alleen uit verzorgende, maar ook uit huishoudelijke, begeleidende en organisatorische taken);
- in staat en bereid zijn tot overleg, communicatie en vorming;
- een beroepshouding die wordt gekenmerkt door de 'thuiszorg-attitude': de medewerker is te gast bij de bewoner.

Prettig werken

Wij hebben de medewerkers in een aantal kleinschalige woonvoorzieningen gevraagd wat voor hen de kwaliteit van werken bepaalt en wat nog verbeterd kan worden. Tot de prettige kanten rekent men in de eerste plaats dat het werk uitdagend en afwisselend is. De geïnterviewde medewerkers ervaren veel

vrijheid in hun werk; ze werken zelfstandig en kunnen zelf hun tijd indelen, zelf dingen inbrengen en hun eigen visie in de zorg terug laten komen. Het werk vinden ze creatiever en afwisselender; ze hebben meer taken en hierdoor is er meer variatie. Veel verantwoordelijkheid, veel zelfstandigheid, weinig hiërarchische lijnen en veel kansen om jezelf te ontwikkelen maken het werk uitdagend en boeiend.

Als tweede voordeel noemen de geïnterviewden dat het contact met bewoners in kleinschalige woonvoorzieningen persoonlijker is ('Ze kennen je en missen je als je op vakantie bent'). Door de kleine groepen hebben zij meer aandacht, tijd en rust en leren ze de bewoners beter kennen. Ook vindt men dat het werk in een kleinschalige woon-

omgeving gebaseerd is op een goede zorgvisie. Veel medewerkers geven aan dat ze eindelijk met een zorgvisie werken die overeenkomt met wat ze altijd al hadden gewild. Ze kunnen veel aandacht aan de bewoners geven, het is geen 'minutenzorg', geen lopendebandwerk meer. Een voordeel is ook dat er minder op de automatische piloot wordt gewerkt. In het verpleeghuis worden veel dingen als vanzelf van de bewoners overgenomen, bij kleinschalig wonen stelt men zich veel vaker de vraag: 'Kan de bewoner dat niet zelf?' Dat betekent veel 'werken met de handen op de rug' en een andere rol ('Ik werk niet zoals een zuster, meer als begeleider'). Medewerkers hebben daardoor het

>>>

Medewerkers die gewend waren in een verpleeg- of verzorgingshuis te werken, missen dikwijls de zusterpost

Als je grootschalig vervangt door kleinschalig, heb je niet de kern van de zaak te pakken. Die kern zou je eerder moeten zoeken in de kwaliteit van leven

gevoel dat ze de bewoners meer in hun waarde kunnen laten. Tot slot is men van mening dat het contact met collega's beter is. Kleinschalig wonen wordt als een uitdaging gezien waaraan men samen met collega's vorm geeft. Medewerkers van kleinschalige projecten zoeken elkaar daarom vaker op om van elkaar te leren.

Het kan beter

De geïnterviewde medewerkers noemen ook een aantal nadelen van het werk in een kleinschalige woonvorm. Soms gaat het hierbij om dezelfde kant van het werk die anderen juist als prettig ervaren. Zoals het integraal werken. In een kleinschalige woonvorm hebben de medewerkers een breed takenpakket waar zowel huishoudelijke en verzorgende taken onder vallen als het begeleiden van activiteiten. Dit brengt naast voordelen – afwisseling, uitdaging, doelgerichter activiteiten in het dagelijks werk inpassen – ook nadelen met zich mee, zoals versnippering van aandacht en te hoge werkdruk. Sommige medewerkers vragen zich af waar in de praktijk de grenzen van het takenpakket van de integrale medewerker liggen. 'Als je alles moet doen wat bij het gewone leven hoort – je bent een echte duizendpoot – blijft er dan nog wel een vak over?' Sommigen zien bepaalde aspecten van het takenpakket ook als een degradatie van het werk ('Voor aardappelen schillen ben ik niet opgeleid!'). Initiatiefnemers van kleinschalige woonprojecten dienen zich te bezinnen hoe ver men gaat in deze taakintegratie en wat dit

betekent voor de opleiding van medewerkers.

Ook aan het gegeven dat medewerkers in kleinschalige voorzieningen in hun eentje een groep moeten draaien, blijken twee kanten te zitten. Sommigen vinden die zelfstandigheid en verantwoordelijkheid heel prettig, anderen voelen zich te veel op zichzelf teruggeworpen en zouden liever steun van een collega hebben. Medewerkers die gewend waren in een verpleeg- of verzorgingshuis te werken, missen dikwijls de zusterpost. Niet dat die gewenst is, maar toch... soms hebben ze gewoon behoefte er even tussenuit te kunnen. Ook heeft men het gevoel minder met de bewoners te kunnen doen doordat men alleen is. 'Als je een extra collega zou hebben, is het makkelijker om bijvoorbeeld met een paar bewoners te gaan winkelen, uitgebreid te koken of 's avonds iets te organiseren.' Structuur bieden en toezicht houden kost tijd, die je met zo weinig personeel eigenlijk niet hebt. Sommigen noemen de opzet dan ook idealistisch: 'In de praktijk zijn er gewoon te weinig vrijwilligers.' Soms hebben medewerkers moeite met het rustige tempo. Ze hebben het gevoel dat ze moeten leren omgaan met het werk daarom niet voor iedereen geschikt: 'Voor pas afgestudeerde jonge meiden is er volgens mij te weinig leven in de brouwerij.' Als men eerder in een verpleeg- of verzorgingshuis heeft gewerkt, is het wennen dat je niet langer geleefd wordt: 'In het begin voelde ik me heel lui, nu vind ik het leuk, ik ondernem meer.' Paradoxaal genoeg zeggen ook veel

medewerkers dat het werk zwaarder is geworden. Wat maakt het dan zwaar? Eén medewerker omschrijft dit als volgt: 'Het werk is lichamelijk lichter, maar geestelijk zwaarder.' Onrustige bewoners vragen veel aandacht en doordat medewerkers vaak een hechte band met de bewoners hebben, wordt het moeilijker om de balans tussen afstand en nabijheid te bewaren of om eigen grenzen aan te geven.

Voor medewerkers is het belangrijk dat ze een praktisch referentiekader hebben, waaraan ze kunnen toetsen hoe ze de visie op kleinschalig wonen in de praktijk vorm moeten geven. Zo'n kader ontbreekt nogal eens, waardoor sommigen het gevoel hebben in het diepe te zijn gegooid. Als verbeterpunt wordt vaak het overbruggen van theorie (beleidsplan) en praktijk genoemd. 'Wie heeft het model verzonnen? Er zijn weinig mensen uit de praktijk bij betrokken.'

Tot slot wordt het contact met de familie niet altijd als positief ervaren ('We worden gezien als veredelde huishoudsters'). De familie heeft vaak jarenlang toegewijd voor de dementerende gezorgd en moet nu die zorg uit handen geven. Dat vereist van verzorgenden inlevingsvermogen en geduld.

Liever genormaliseerd

Kenmerkend aan kleinschalig wonen is dat men de dagelijkse activiteiten en de dagelijkse omgang tussen het personeel en de bewoners en de bewoners onderling (kortweg: 'huiselijkheid') als uitgangspunt neemt voor de zorg. Dit is anders dan in de traditioneel georganiseerde zorgvoorzieningen, waar men van buitenaf activiteiten aanreikt en waar de omgang tussen verzorgenden en bewoners hoofdzakelijk neerkomt op lichamelijke verzorging.

Uit onze interviews komt naar voren dat vertrouwde, veiligheid, structuur en betere woonkwaliteit voor bewoners in kleinschalige woonvormen belangrijke winstpunten

Het zou wenselijk zijn als de voordelen van genormaliseerd wonen aan alle dementerende ouderen ten goede zouden komen

ten zijn ten opzichte van het verpleeghuis. Meer privacy en het samenleven in een groep – hetgeen soms op gespannen voet staat met een persoonsgerichte benadering – zijn belangrijke aandachtspunten voor verbetering. Een Vlaams onderzoek (Van Audenhove e.a., 2003) laat overeenkomstige effecten van kleinschalig wonen zien: de ouderen zijn tevredener, vitaler, rustiger en eten beter; bewoners en familieleden appreciëren de inzet van het personeel en het ruime takenpakket dat dit op zich neemt, evenals de persoonsgerichte benadering en het respect voor de menselijke waardigheid.

Toch zijn er ook nog wel de nodige kanttekeningen te maken bij het concept van kleinschalig wonen. Zo heeft het benadrukken van 'kleinschalige zorg' het gevaar in zich dat te veel gefocust wordt op het bieden van een alternatief voor de grootschaligheid van het instituut verpleeghuis. Maar als je grootschalig vervangt door kleinschalig heb je niet de kern van de zaak te pakken. Die kern zou je eerder moeten zoeken in de kwaliteit van leven van de bewoners en omdat iedere bewoner anders is, is die kwaliteit per definitie divers. Ons lijkt daarom een grotere variëteit aan woonconcepten gewenst: naast groepswonen ook individueel wonen, ook een (grotere) gemeenschappelijke ontmoetingsruimte in plaats van de (kleinere) huiskamer, naast eenbedskamers ook tweebedskamers voor mensen die zich 's nachts veiliger voelen met iemand in hun nabijheid, enzovoort. Vanwege de verscheidenheid aan voorkeuren zou dan ook beter van *genormaliseerd* dan van *kleinschalig* wonen kunnen worden gesproken.

Het zou wenselijk zijn als de voordelen van genormaliseerd wonen aan alle dementerende ouderen ten goede zouden komen, dus niet alleen aan degenen met een lichtere mate van dementie maar ook aan

TIPS VOOR COLLEGA'S

Welke tips hebben medewerkers van kleinschalige woonvoorzieningen voor collega's die ook op deze manier gaan werken?

- *Communiceer.* Zorg voor goede mondelinge en schriftelijke communicatie. Zorg voor regelmatig werkoverleg waarin je met collega's kunt praten over taken en knelpunten. Blijf met elkaar in gesprek over bewoners. Rapporteer duidelijk zodat je een goede overdracht hebt. Zet afspraken op papier: houd het overzichtelijk, zodat je geen dubbel werk hoeft te doen.
- *Werk samen en leer van elkaar.* Alleen werken betekent niet dat je ook alles alleen moet oplossen. Wissel ervaringen uit met collega's, ook met collega's van andere afdelingen, zodat je elkaar steunt en van elkaar leert. Betrek alle disciplines bij de zorg, verklein de afstand. Leer van anderen door zo nu en dan stage bij een ander kleinschalig-wonen-project te organiseren. Haal de maatschappij naar binnen door naar buiten te gaan.
- *Wees je bewust van je handelen.* Jouw normen en waarden hebben invloed op het leven van de bewoners: als bij jou thuis het wasgoed keurig gestreken in de kast gaat, geldt dat dan voor iedereen?! Evalueer structureel en blijf kritisch meedenken.
- *Breng de zorgvisie in praktijk.* Benader bewoners zoals je zelf benaderd zou willen worden. Stimuleer hen zoveel mogelijk zelf te doen en laat ze zelf dingen uitproberen. Neem niet alles vanzelfsprekend van hen over. Behandel bewoners – met hun beperkingen – als volwassenen en betuttel hen niet. Maak de visie duidelijk aan nieuwkomers en zet hem zwart op wit. Weet dat ook huishoudelijk werk een zinvolle activiteit is, het hoeft niet altijd iets bijzonders te zijn.
- *Laat de bewoners niet opgaan in de groep.* Houd rekening met ieders achtergrond, voor- en afkeuren, persoonlijke wensen en behoeften. Neem klachten serieus en kom afspraken na. Laat bewoners zoveel mogelijk hun eigen spulletjes en meubels meenemen. Zorg voor een huiselijke sfeer en gezelligheid.
- *Stel grenzen en relatieveer.* Probeer de humor te zien, ook in moeilijke situaties. Relatieveer! Laat bewoners niet over je heen lopen, geef grenzen aan. Neem je werk niet mee naar huis. Besef dat de zorg een 24-uursbedrijf is. Zaken waar jij niet aan toekomt, worden overgenomen door een collega.
- *Wees creatief en flexibel.* Speel in op onverwachte zaken en zorg voor alternatieven als iets niet lukt.
- *Betrek de familie bij de zorg.* Houd familieleden van bewoners te vriend en spreek hen aan als er iets is. Neem hen niet te veel uit handen. Maak duidelijke afspraken over ieders taken.

de ernstiger dementerende ouderen. 'Ernst' verwijst dan naar de mate van sociale redzaamheid, afwijkend gedrag, psychisch en lichamelijk (dis)functioneren. Als ook ernstiger dementerenden kleinschalig moeten kunnen wonen, wat nu lang niet altijd zo is, is de vraag relevant hoe men de groepen samenstelt. Er zijn in principe twee mogelijkheden: op basis van dezelfde zorgbehoefte of op basis van dezelfde sociale of culturele achtergrond (leefstijl). Beide komen in de praktijk voor. Selectie op leefstijl heeft als voordeel dat men de bewoner op een positieve kwaliteit aanspreekt (de gemeenschappelijke leefstijl) en niet op de negatieve: eenzelfde behoefte aan begeleiding, verzorging of verpleging. Bovendien wordt met het leef-

stijlconcept het motto 'slechts eenmaal verhuizen' serieus genomen, want bij indeling op basis van zorgbehoefte blijft de mogelijkheid van (intern) verhuizen bestaan. In de praktijk wordt al met groepen met uiteenlopende zorgbehoefte ervaring opgedaan. Dit zou naar ons idee meer moeten worden gestimuleerd, een schone taak voor brancheorganisatie Arcares en het ministerie van VWS.

Kwartiermaker welzijn

Een andere kanttekening betreft het activiteitenaanbod in kleinschalige woonvoorzieningen. Op grond van onze interviews hebben we de indruk dat in de praktijk de aan-

>>>

Veranderingen komen niet tot stand door ze op een presenteerblaadje aan te bieden



dacht voor welzijnsactiviteiten achterloopt bij die voor het huishouden en de zorg. Het welzijn van bewoners wordt in belangrijke mate bepaald door de gewone dagelijkse bezigheden: opstaan, ontbijten, afruimen, afwassen, koffie drinken, middag- en avondeten, enzovoort. Kleinschalige zorg in de nabijheid van of in het verpleeghuis heeft als voordeel dat men door de grotere schaal een bredere variëteit aan activiteiten kan aanbieden. Sommige zorginstellingen hebben een uitgebreide verenigingsstructuur opgezet, waardoor bewoners op verschillende dagdelen activiteiten kunnen ondernemen die aansluiten bij de eigen interesse: muziek, cultuur, lezen, wandelen, de kroeg in. Op zichzelf staande woonvoorzieningen zouden bruggen moeten slaan naar welzijns- of vrijwilligersactiviteiten in hun omgeving. Dat zou natuurlijk de vermaatschappelijking ten goede komen. Een 'kwartiermaker welzijn', een opbouwwerk-achtige functie als aanvulling op de bestaande activiteitenbegeleiding, zou in de praktijk welkom zijn. Juist dit aspect biedt de meeste mogelijkheden om persoonsgericht en op maat te werken, maar krijgt nog de minste aandacht.

Door de structuur van de kleinschalige woonprojecten (één verzorgende op een groep) kunnen uitgangspunten in de verdrinking komen en ongewenste routines weer de kop opsteken. Een voorbeeld. Het viel ons op dat bewoners met zelfstandige appartementen in de ene woonvorm voortdurend met z'n allen in de gemeenschappelijke huiskamer zitten en op een andere locatie allemaal op de eigen kamers verblijven. Dit kan veroorzaakt worden door de bouw (wel of geen gang tussen huiskamer en appartementen/kamers), maar zeker ook door de normen van de verzorgenden. Verzorgenden hebben vaak meer invloed op het gedrag van bewoners dan ze zelf denken.

In zijn algemeenheid kan door het werken met één verzorgende op een groep de persoonsgerichte benadering onder druk komen te staan, zodat bewoners toch weer over één kam worden geschoren. Daarom pleiten wij ervoor om op de werkvloer consequent aandacht te besteden aan de vraag hoe zorgvisie en woonconcept in de praktijk van alle dag kunnen worden gerealiseerd, welke dilemma's je daarbij tegenkomt en hoe je daarmee om kunt gaan.

Ondersteuning

Deze kanttekeningen bij het concept van kleinschalig wonen overziend, komen we tot de conclusie dat goed gekeken moet worden onder welke voorwaarden de specifieke vaardigheden voor het werken in de kleinschalige zorg het best tot hun recht komen. Voldoende ondersteuning van de medewerkers is dan van groot belang; scholing is een belangrijk onderdeel voor het succesvol invoeren van nieuwe werkwijzen.

'Veranderingen komen niet tot stand door ze op een presenteerblaadje aan te bieden,' zoals een van de geïnterviewden ons zei.

Ervaringsleren neemt een belangrijke plaats in bij het bereiken van veranderingen. Terugblikken op eigen gedrag en van collega's feedback en tips ontvangen, blijkt zeer leerzaam in de praktijk. Vervolgens moeten de resultaten weer terug te zien zijn in het dagelijks werk. Hiervoor kan gebruikt worden gemaakt van intervisie, het bespreken van incidenten en intercollegiale toetsing. Soms kan het echter al voldoende zijn om ervoor te zorgen dat medewerkers tegelijkertijd pauze hebben: problemen en vragen zullen dan spontaan met elkaar worden besproken.

De klemtoon bij deze ondersteuning ligt op de ontwikkeling van het leervermogen. Dit wordt in de literatuur van groot belang geacht voor de ontwikkeling naar een 'lerende organisatie'. Kleinschalige zorg begint dus niet bij het stapelen van de bakstenen, maar bij de medewerkers. Van het management wordt verwacht dat zij in hun organisatie de voorwaarden creëren waardoor ook daadwerkelijk op de nieuwe manier gewerkt kan gaan worden.

Ben Stoelinga en Martha Talma zijn respectievelijk als adviseur kwaliteitsmanagement en opleidingsadviseur werkzaam bij NIZW Professionalisering te Utrecht.

OP DE HOOGTE Scholing en informatie

Congres over kleinschalig wonen

In het kader van de actieweek 'Kleinschalige zorg' organiseert Arcare het congres *Groot(s) in kleinschaligheid*. Allerlei vragen en ervaringen rondom kleinschalig wonen voor mensen met dementie komen hier aan de orde. Doel is de visieontwikkeling in zorgorganisaties te stimuleren; de insteek is praktisch en oplossingsgericht. Het congres is bedoeld voor medewerkers uit zorgorganisaties, maar ook voor belangstellenden van andere partijen, bijvoorbeeld verzekeraars en overheden. Het congres vindt plaats op dinsdag 28 oktober 2003 van 9.30 tot 16.30 uur in Fort Voordorp te Groenekan.

Informatie: KMBV, Yvonne Kruijt, tel.: (0570) 532 161.

Doe-het-zelven in wonen en zorg

Acht dagdelen gratis advies en ondersteuning. Dat biedt het Innovatieprogramma Wonen en Zorg (IWZ) aan mensen die een vernieuwend project willen opzetten op het gebied van wonen, zorg en welzijn. Het programma WZW Cliëntsupport van het IWZ richt zich op initiatieven waarvoor nog geen of onvoldoende ondersteuningsmogelijkheden bestaan. In de publicatie *Heft in eigen hand, cliënten als doe-het-zelvers in woon-zorg-welzijnsland* beschrijft het IWZ een achttal bestaande projecten waarvan de ervaringen nieuwe initiatiefnemers op weg kunnen helpen.

De publicatie 'Heft in eigen hand' is te bestellen via de website van de IWZ (www.iwz.nl).

Dit is mijn huis!

Nog maar 25 jaar geleden waren er globaal drie typen huisvesting voor ouderen: zelfstandig wonen in de eigen woning, aanleunwoningen of het verzorgings- of verpleeghuis. Tegenwoordig is dat wel anders, de woonmogelijkheden zijn enorm verruimd. In deze voorlichtingsbrochure die is bedoeld voor ouderen zet de katholieke ouderenbond Unie KBO de belangrijkste woonvormen op een rij: seniorenwoningen, groepsappartementen, serviceflats, aanleunwoningen, verzorgings- en verpleeghuizen en kleinschalige woonvormen voor dementerenden, ze passeren allemaal de revue.

De brochure 'Dit is mijn huis!' kost € 7,50 en is te bestellen bij de Unie KBO, tel.: (073) 612 34 75.

Wonen, zorg en welzijn

De departementen van Volksgezondheid en Volkshuisvesting schieten tekort bij het vormgeven van een goed woonzorgbeleid voor ouderen. Dat concludeert de Algemene Rekenkamer in het rapport *Wonen, zorg en welzijn van ouderen*. Het ontbreekt onder meer aan heldere beleidsdoelstellingen en aan een overzicht van vraag en aanbod. Het gevolg is dat de uitvoerders van het beleid (lokale overheden in samenwerking met woningcorporaties, zorgverzekeraars en zorgaanbieders) het moeten stellen zonder een richtinggevend kader. En door het ontbreken van een lokale regisseur is er te weinig samenhang tussen wonen, zorg en welzijn.

Het rapport is te bestellen op de website van de Algemene Rekenkamer: www.rekenkamer.nl

Dementie nader bekeken

Op woensdag 19 november organiseert het Forum Onderzoek Verpleging en Verzorging in vergadercentrum Vredenburg te Utrecht de Forumdag 2003 met als onderwerp 'Dementie nader bekeken'. De dag is gewijd aan het lopende wetenschappelijk onderzoek op het gebied van dementie. Speciale aandacht gaat uit naar het begrip 'kwaliteit van leven'. De Forumdag is bedoeld voor medewerkers van verpleeg- en verzorgingshuizen met belangstelling voor toegepast wetenschappelijk onderzoek. De kosten bedragen € 135,- per persoon.

Informatie en aanmelden: www.kenniscentrum-ouderen.nl

Zorgen zonder Zweedse banden

Vastbinden past niet in de begeleiding van mensen met dementie: dat is het beleid in de zorgcentra van de Zorggroep Almere. Om anderen te laten delen in de kennis en ervaring die ten grondslag liggen aan dit beleid organiseert het Kennisplein Verpleging & Verzorging van Zorggroep Almere op donderdag 13 november in De Triangel te Almere een symposium met als titel *Zorgen zonder Zweedse banden, een weloverwogen keuze bij dementie*. Het symposium is bedoeld voor behandelaars, verzorgenden, teamleiders en managers die werkzaam zijn in de psychogeriatric. Tijdens deze dag worden de deelnemers gestimuleerd kritisch na te denken over het gebruik van fixatiemiddelen in hun eigen instelling. Het deelnamebedrag is € 75,-, inclusief congresmap en lunch.

Inlichtingen: secretariaat Kennisplein V&V, Laura Spangenberg, tel.: (036) 535 79 00, e-mail: lspangenberg@zorggroep-almere.nl

Anderen inspireren of aan het denken zetten. Dat was het uitgangspunt van de serie 'Uit de praktijk', waarin 'oude rotten' vertellen over hun ervaringen in de gezondheidszorg. In deze laatste aflevering het verhaal van DENKBEELD-hoofdredacteur Loes den Hollander. 'Angst voor het onbekende en voor risico's, ontdekte ik steeds meer, doet leidinggevend en verzorgenden verstarren en belemmert helder denken.'

LOES DEN HOLLANDER

Een kwestie van doorgeven

Vanaf mijn vroegste jeugd vertelde ik dat ik onderwijzer wilde worden. Ik speelde graag 'schooltje' en was dan bij voorkeur de juf. Omstreeks mijn veertiende twijfelde ik over mijn toekomst en overwoog serieus in het klooster te gaan. Niet dat ik hiertoe door mijn ouders gestimuleerd werd, integendeel. 'Als je dat in je hoofd haalt, breek ik allebei je benen,' sprak mijn moeder klare taal. Eén ding stond voor mij vast: wát ik ook zou worden: géén verpleegster. Getverjekkíe: spuug opruimen, mensen uit de viezigheid halen, injecties geven. Mij niet gezien!

Na de middelbare school kon ik moeilijk mijn draai vinden. De kweekschool trok mij niet meer en ik moest gaan werken. Ik zat veertien dagen op kantoor als jongste bediende, werkte als verkoopster in een schoenenzaak, maakte kamers schoon in een hotel, bracht kranten rond (bij voorkeur de ochtendkrant, dan kon ik lekker binnengluren in deftige huizen als de bewoners nog sliepen) en belandde opnieuw op een kantoor waar ik het drie maanden uithield. 'Twaalf ambachten, dertien ongelukken,' constateerde mijn vader en hij voegde er somber aan toe dat er van mij niets terecht zou komen. Ik werd telefoniste en dat beviel beter. Daarna verhuisde ik naar Amsterdam en werd lokettiste bij de Nederlandse Spoorwegen. Opeens was ik 24 jaar en zat me te vervelen achter een loket. 'Is dit alles?' vroeg ik me af, 'blijf ik hier tot mijn pensioen zitten?' Ik begon in de krant naar vacatures te kijken, maar nog steeds zonder specifiek doel. Mijn oog viel op een advertentie van een psychogeriatrisch verpleeghuis. Er werden leerlin-

gen voor de opleiding ziekenverzorging gevraagd en er werd met klem geadverteerd voor mensen die elders al werkervaring hadden. Ik had nog nooit een demente bejaarde van dichtbij gezien, ik was zelfs nauwelijks van het bestaan van dementie op de hoogte.

In deze wereld hoor ik thuis

'Wat heb je dáár nu te zoeken?' werd me van allerlei kanten gevraagd. Wist ik wel waar ik aan begon? Vieze oude mensen uit de poep halen, niet begrepen worden, alles zesentwintig keer herhalen, tillen, sjouwen en poetsen en als ik niet oplette een klap in mijn gezicht krijgen. Omdat ik ouder was dan 23 zou ik het minimumloon verdienen, destijds betekende dat een achteruitgang van zeshonderd gulden netto per maand. Iedereen versleet me voor knettergek als ik dat zou doen.

Ik ging solliciteren en werd rondgeleid door het huis. Overal liepen en zaten oude mensen, pratend of zwijgend, wiebelend of verstart, diep in slaap snurkend met wijd open tandenloze monden, met de handen op tafel trommelend. 'Meisje, meisje,' riepen sommigen, 'dag mevrouw. Kom eens, kind. Krijg ik een kusje?' Ik raakte niet uitgekeken. Het hoofd van de verpleging vroeg of het me iets leek. 'Zeker,' antwoordde ik en vond dat antwoord de normaalste zaak van de wereld. Het klopte gewoon, in deze wereld hoorde ik thuis.

We werkten ons letterlijk een slag in de rondte, vaak in gebroken diensten. Dan begon je om half acht en ging om elf uur naar huis. Om half vijf was je weer terug en om tien uur zat je dienst erop. Tenminste, als alle bewoners in bed lagen. Zo niet, dan hielp je nog een half uurtje mee, je liet je collega niet in de steek. Altijd zeven dagen nachtdienst en tijdens die nachtdienst 24 van de dertig bewoners wassen. Daar begon je mee om een uur of half vier en om zeven uur moest je klaar zijn. Een lastig karwei, want die bewoners werkten nogal tegen. Soms kon ik het niet over mijn hart verkrijgen om het klaaglijke kreunen van een bewoner te negeren en liet ik hem of haar slapen. Dan hoopte ik dat mijn collega's niet boos zouden worden maar het konden begrijpen. Dat lukte de ene keer beter dan de andere, maar het

Opeens was ik 24 jaar en zat me te vervelen achter een loket. 'Is dit alles?' vroeg ik me af



Loes den Hollander: 'Het hoofd van de verpleging vroeg of het me iets leek. "Zeker," antwoordde ik en vond dat antwoord de normaalste zaak van de wereld. Het klopte gewoon, in deze wereld hoorde ik thuis.'

Foto's: Rob Webster

leverde me wel een aantekening op bij mijn eerste beoordeling: 'leerling denkt soms wat te gemakkelijk over haar plichten'.

Ik herinner me dat ik tijdens zo'n wachtweek met de tram naar huis ging en onderweg in slaap viel. Tegen een uur of elf die ochtend schudde de bestuurder van de tram me wakker. Ik bleek al drie keer op en neer naar het Centraal Station geweest te zijn. Als de moeheid heel erg toesloeg, droomde ik van een rustige baan achter het loket bij de Nederlandse Spoorwegen en piekerde ik over wat me bezielde had om dat luizenleventje op te geven. Maar ik was toch vooral gebiologeerd door de acties en de reacties van bewoners, de eigen denkwerelden waartoe ik geen toegang had, de verbijstering van het vergeten, de onpeilbare leegte in ogen, de onverklaarbare plotselinge herkenning en de afwezigheid van iemands geest na de dood. Iedere keer opnieuw stond ik daar verbaasd naar te kijken. Het ene moment was een bewoner nog een persoon, het volgende moment een omhulsel.

Terug naar het verpleeghuis

Na mijn eindexamen sloeg ik mijn vleugels uit. Eerst werkte ik in een algemeen ziekenhuis en volgde een jaar de A-opleiding. Maar die omgeving paste me niet en ik belandde opnieuw in het verpleeghuis, als afdelingshoofd. Daar probeerde ik de afdeling waar ik verantwoordelijk voor was een wat huiselijker karakter te geven en de medewerkers te motiveren om wat minder volgens vaste schema's en wat meer 'uit de losse pols' te werken. Niemand thuis. Ik realiseerde me dat ik met alleen een ziekenverzorgingsdiploma niet veel verder op de leidinggevende ladder zou komen. En toch zou ik

daar moeten belanden, wilde ik mijn ideeën kunnen uitdragen. Daarom volgde ik de opleiding voor psychiatisch verpleegkundige, aansluitend de kaderopleiding. In de jaren dat ik werkzaam was in de psychiatrie leerde ik veel over gekte, inclusief die van mezelf. Om het gedrag van anderen te doorgronden, werd me verteld, dien je allereerst te weten wat er met jezelf aan de hand is. We moesten de neuroseleer van Kuiper lezen en ik dacht dat dat boek over mij ging. Ik schrok me rot. Maar gelukkig was vallen toegestaan en hielp men je over-eind. In de praktijk van alledag kwam ik vaak ogen en oren tekort. Wonderbaarlijk, die geestesdwalingen. De wanen, de hallucinaties, de dwangmatigheden, de incoherentie, de onbereikbaarheid, de fixatie, de catharsis. Ik zou er een boek over kunnen schrijven. Maar hoe boeiend en leerzaam die jaren ook waren: ik wilde terug naar het verpleeghuis. Meehelpen met zorgontwikkeling, het institutionele denken veranderen, zorg leveren die ik zelf zou willen krijgen.

Altijd een alternatief

Op 1 oktober 1987 werd ik hoofd verplegingsdienst van verpleeghuis Overspaarne in Haarlem. Daar kwam ik thuis. Niet dat alles meteen klopte, ik bleek toch wel enigszins besmet te zijn geraakt met de collectieve angst die veel leidinggevenden van verpleeghuizen teisterde. Ze bleken daar nooit een Zweedse band te gebruiken, hoe valgevaarlijk een bewoner ook mocht zijn. 'Net zo lang zoeken naar alternatieven tot je de situatie kunt overzien. Je verstand gebruiken en je niet laten leiden door angst,' was het argument van de verpleeghuisarts met wie ik samenwerkte. Ik ging niet moeilijk doen, maar was er heimelijk van overtuigd dat ze er vanzelf wel achter zouden komen dat er situaties waren waarin de Zweedse band het enige redmiddel zou zijn. Maar ik ontdekte dat het feit dat die band gewoon niet beschikbaar was tot gevolg had dat er altijd een alternatief gevonden werd. Ik ontdekte ook dat bewoners die valgevaarlijk werden genoemd zelden vielen, maar dat juist bewoners die zonder problemen door het huis kuierden omver werden gelopen of geduwd of zonder aanwijsbare reden struikelden en met een col- lumfractuur op de operatietafel terecht kwamen. Soms, als ik teruggedacht aan mijn opleidingstijd in het psychogeriatrisch verpleeghuis, steeg het schaamrood me naar de kaken als ik me realiseerde dat we daar hele rijen bewoners met Zweedse banden vastketenden aan de verwarmingsbuizen, omdat ze steeds in de weg liepen als we brood smeerden of hen ervan verdachten dat ze agressief konden worden en met messen zouden kunnen steken. Het duurde minstens vijf jaar eer ik uitspraak op welke manier ik zelf was opgeleid en hoe overtuigd ik aan het beleid had meegewerkt.

Niet bang voor risico's

Angst voor het onbekende en voor risico's, ontdekte ik steeds meer, doet leidinggevenden en verzorgenden verstarren en belemmert helder denken. In een verpleeghuis leven mensen meestal hun laatste jaren en als je advertenties voor personeel leest, heeft iedereen het

>>>

Ik wilde terug naar het verpleeghuis. Meehelpen met zorgontwikkeling, het institutionele denken veranderen, zorg leveren die ik zelf zou willen krijgen

over goede zorg in een omgeving die op thuis lijkt. Maar wat hebben strakke instellingsregels, witte uniformen, toiletrondes op vaste tijden en dagprogramma's eigenlijk met thuis te maken? Welke bewoner zal zich daar echt thuis bij voelen?

Gelukkig is er de laatste jaren een duidelijk waarneembare kentering zichtbaar en richten organisaties zich bij nieuwbouw in toenemende mate op woonvormen voor kleine groepen. Maar zo'n woonvorm garandeert niet automatisch dat het verblijf ook automatisch wordt beleefd als 'wonen'. Dat heeft te maken met een visie op wonen, waarin de zorg een onderdeel is van dat wonen in plaats van omgekeerd. In de jaren dat ik mijn eigen visie op wonen ontwikkelde, kwam ik er steeds meer achter dat het eigenlijk alleen maar gaat om gewóón doen. Gewoon samenleven in een groep die te vergelijken is met een gezin. Gewoon leven als bejaarde, dus op een lager inspanningsniveau dan in je jongere jaren.

Wat doen (hoog)bejaarde mensen zoal thuis? Opstaan als ze wakker worden, kopje thee drinken, boterham eten, bakkie koffie doen, krant lezen, met of zonder hulp huishoudelijke taken uitvoeren, hobby bijhouden, televisie kijken, etc. Wat is er eigenlijk gemakkelijker dan bejaarde mensen die in een verpleeghuis wonen datzelfde leven te laten leiden? En waarom is dat gemakkelijk dan toch zo moeilijk? Heeft dat te maken met angst? Met wet- en regelgeving?

Toen ik nog niet zo lang geleden in het verpleeghuis waar ik nu werkzaam ben, voorstelde om zelf te gaan koken op alle woongroepen kreeg ik te horen dat dit nauwelijks mogelijk was, in verband met de regels van de HACCP. Dat die regels bestaan is een feit, hoe je ze toepast een andere zaak. Je kunt ze interpreteren vanuit een woonvisie of vanuit angst voor de Keuringsdienst van Waren. Ik zou zeggen: doe gewoon, gebruik je gezonde verstand en zorg dat je kunt verantwoorden wat je besluit. Vanaf het moment dat we geboren worden, is eten een hot item in ons leven. Dat verandert niet als we oud worden, sterker nog: dat wordt juist een belangrijk punt. Vraag de bejaarde die in een gezondheidsorganisatie woont maar naar zijn of haar mening

over de kwaliteit van het huis. Tien tegen één dat ze direct beginnen over het eten. Gewoon iets om je in het dagelijks leven mee bezig te houden, dus.

Beetje vallen, veel opstaan

Onlangs hoorde ik een directeur van een verpleeghuis met verve beweren dat hij de oplossing had gevonden voor het probleem dat verzorgenden niet wilden koken in een kleinschalige woonvorm. Dat koken had namelijk, volgens hen, niets met hun werk en hun opleiding te maken. Daarom adverteerde hij voor kookmoeders, vrouwen die tussen vijf en zeven 's avonds de warme maaltijd kwamen bereiden. Als ik zo iets hoor, val ik stil. Ik zou dan tegen zo'n directeur willen zeggen: adverteer voor verzorgenden die de basis van een woonvisie snappen of bereid zijn zich hierin te verdiepen en vraag je om te beginnen eens af hoe je zélf over wonen denkt. Leidinggevend kunnen wel wat hulp gebruiken als zij een woonvisie gestalte willen geven. Hulp bijvoorbeeld vanuit de opleidingsscholen, waar docenten meer aandacht zouden kunnen besteden aan de inhoud van en de visie op zorg. Het zou aan te bevelen zijn om leerlingen behalve verpleegtechnische vaardigheden ook visie op zorg aan te leren en hen bewust te maken van hun eigen gedachten en handelen. Dat zou hen beter toerusten voor de praktijk en zorgverlening breder maken dan mensen wassen en zorgdossiers invullen. Als zorgorganisatie huur je de diensten van de opleidingsscholen in en als directie kun je met het management van die scholen in gesprek gaan. Als de ideeën uiteindelijk niet overeenkomen, kun je altijd nog op zoek gaan naar een school die beter aansluit op de visie die je voor ogen hebt.

Inmiddels ben ik in een omgeving beland waar mogelijkheden zijn om een woonvisie te implementeren. Dat gaat niet in enkele weken tijd. Daar is overleg voor nodig, voorlichting, discussie, beetje vallen, veel opstaan. Even had ik het gevoel dat ik de spankracht miste om dit proces opnieuw te starten, maar inmiddels heb ik de geest weer te pakken gekregen. Ik praat en discussieer over de macht van dwangmiddelen en het uniform, over wetten en regels die gemakkelijk met mensen op de loop gaan, over de mogelijkheid om professioneel handelen te combineren met oprechte warmte, over lachen om je eigen gekte en vooral over relatieven.

Rust in het hoofd

Me bezighouden met zorgverlening aan ouderen, merk ik, wordt ook in toenemende mate een zaak die te maken heeft met mijn eigen belang. Ik word zelf ouder en begin de gevolgen ervan te merken. Grijzend haar is gemakkelijk van een blitse kleur te voorzien maar stijve

*Het duurde minstens vijf jaar eer ik uitsprak
op welke manier ik zelf was opgeleid en hoe
overtuigd ik aan het beleid had meegewerkt*

In de jaren dat ik mijn eigen visie op wonen ontwikkelde, kwam ik er steeds meer achter dat het eigenlijk alleen maar gaat om gewóón doen



knieën zijn andere koek. Ik hoor mezelf regelmatig tegen mijn hond zeggen dat de vrouw vandaag niet hard kan rennen. Ik roep vrolijk dat het onderhoud van onze grote tuin zo ontspannend is, maar ik betrap mezelf toch op overpeinzingen die te maken hebben met een mooie serviceflat in de toekomst. Het is een feit: de ouderdom komt gewoon dichterbij. Maar tegelijk met de gebreken komt ook een lossere gevoel ten opzichte van alles wat ik in het verleden zonnig van mezelf moest doen en kunnen. Problemen zijn gekomen en gegaan, gewetensvragen regelmatig gesteld en de wereld blijkt nog altijd niet te zijn vergaan. Dat geeft rust in het hoofd en stelt me in staat meer op mijn creativiteit te vertrouwen.

Als ik terugdenk aan mijn schooltijd, de verwarrende dilemma's in de jaren waarin ik volwassen werd, mijn aanvankelijke rotsvaste overtuiging van een toekomst als onderwijzeres, kan ik glimlachen om mezelf. Er waren verschillende ambachten maar gelukkig toch weinig ongelukken. Op de meeste vragen bleek wel een antwoord te vinden, maar zónder vragen ben ik nooit. Feitelijk deed en doe ik niets anders dan doorgeven en ben ik uiteindelijk toch een soort 'juf'.

Loes den Hollander is directeur van zorgcentrum Buitenveld te Julianadorp.

Reacties van lezers op de Denkbeeld-stelling

LENY HAARING

Dieren houden in een zorginstelling is onhygiënisch

De meeste mensen die reageerden waren het ditmaal oneens met de stelling en brachten dit ook duidelijk naar voren. Vooral het positieve effect van dieren werd vaak benadrukt: 'Elk jaar hebben we met Pasen kuikentjes van een kippenfokkerij op de afdeling. Prachtig om te zien als we de kuikentjes over tafel laten lopen of bij iemand in handen geven. De voorzichtigheid waarmee grote, ruwe werkhandsen zo'n beestje oppakken terwijl jij denkt dat ze dat niet meer in de gaten hebben.'

Wel klonk in bijna alle reacties door dat goede afspraken over de verzorging essentieel zijn. En je moet natuurlijk altijd alert blijven, zoals blijkt uit deze reactie: 'Onlangs hadden we iemand op de afdeling die in een ver verleden een konijnenfokkerij voor de slacht had gehad. Dan moet je wel oppassen. Voor je het weet is die aan het slachten.'

Laken naast de kooi

'Dieren niet hygiënisch? Volgens ons is er geen medische reden om honden in een verpleeghuis te verbieden. De honden hier zijn een bron van plezier voor veel van onze bezoekers. Ze praten ermee en ze knuffelen en aaien de dieren. Bepaalde stille mensen laten een heel andere kant van zichzelf zien. Een enkeling reageert negatief, daar moet je natuurlijk rekening mee houden.'

Enkele medewerkers van de dagbehandeling van verpleeghuis Groenelaan

'Toen ik in 1976 in het verpleeghuis kwam werken, trof ik op alle verpleegafdelingen verscheidene kooien aan met fluitende kanaries en krijsende parkieten. Als het allemaal wat te luidruchtig werd, lag er als noodvoorziening een laken naast de kooi. Wanneer je dat erover legde, werd het vanzelf een tijdje stil. Soms werden de vogels verzorgd door mensen van de nachtdienst, soms door de activiteitenbegeleiding en gedurende enkele jaren door vrijwilligers. Sinds een jaar of tien is er niet één vogel meer in huis. Ach, het gaf te veel rommel. Ze maakten te veel lawaai. Er was niemand die ervoor zorgde. U kent waarschijnlijk die argumenten wel. Ik kan me alleen niet herinneren of er ooit iets aan de bewoners is gevraagd. Honden mochten er bij ons ook niet in, dat vond men onhygië-

nisch. Een jaar geleden heb ik opnieuw de discussie aangezwengeld om het bordje 'Verboden voor honden' dat bij de deur hing, weg te halen. Nu is het weg. Denken dat dieren houden in het verpleeghuis niet hygiënisch is, wijst mijns inziens op een bepaalde kijk op de verpleeghuiszorg. Het verpleeghuis is dan niet meer dan een verlengstuk van het ziekenhuis: de woonfunctie is ondergeschikt aan de medische zorg. Dat kan toch echt niet de bedoeling zijn.'

Hans Dornseiffen

Luguber

'Dieren zijn naar mijn mening absoluut niet onhygiënisch. Ze moeten alleen goed verzorgd worden. Wat dat betreft verschillen ze niet van mensen. Als wij onszelf niet goed verzorgen, is er binnen afzienbare tijd ook sprake van een onhygiënische situatie. Een goede tip in dit verband is om ook voor huisdieren binnen een instelling een zorgdossier bij te houden. Zo wordt er niets vergeten met betrekking tot de verzorging. Soms is men bang dat dieren ziekten overbrengen op mensen. Uit onderzoek is echter gebleken dat de meeste dierziekten alleen op andere dieren worden overgedragen.'

Ellen Coenraats

'Het gaat me te ver om te zeggen dat ik dieren in een zorginstelling onhygiënisch vind, maar ik vind ze zeker ook niet fris. In een andere instelling waar ik werkte, hadden we katten op een verpleegafdeling. Die katten zaten 's nachts voor de deur van een kamer waar een bewoner lag te sterven, ze waren daar niet weg te slaan. Dat vond ik luguber.'

Els, verpleegkundige

'Huisdieren houden op de PG-afdeling vinden wij niet onhygiënisch. De poes op onze afdeling geeft veel gezelligheid en plezier en draagt bij aan de huiselijke sfeer die wij onze bewoners willen bieden. Je moet natuurlijk wel met bepaalde dingen rekening houden. Als er bijvoorbeeld een bewoner is die wondverzorging nodig heeft, dan doen wij dit met de deur dicht, zodat de poes er niet bij kan.'

Het team van de eerste etage van Verpleeghuis Steenvoorde

'Denken dat dieren houden in het verpleeghuis niet hygiënisch is, wijst op een bepaalde kijk op de verpleeghuiszorg waarin het verpleeghuis niet meer is dan een verlengstuk van het ziekenhuis'

NIEUWE STELLING

De nieuwe stelling, die u ook elders in het nummer onderaan de pagina aantreft, luidt:

Kleinschaligheid garandeert goede zorg.

Ook hierop kunt u weer reageren, per brief (redactie Denkbeeld, postbus 246, 3990 GA Houten) of per e-mail (m.strauss@bsl.nl).

Laat ons weten wat er leeft, dan weet u het ook!

JAN VAN DER HAMMEN

VPG-website nu echt interactief



Op de dag van het jaarlijkse congres in november 2001 ging ook de VPG digitaal. Op bescheiden schaal weliswaar, maar de website www.devpg.nl was een feit. Geleidelijk aan groeide de website en haar bezoekersaantal. Het werd dan ook tijd de site na twee jaar eens grondig te vernieuwen en echt interactief te maken.

Met de website wil de VPG het contact met de leden verstevigen, maar tegelijk grotere bekendheid geven aan de vereniging. Ging het daarbij aanvankelijk vooral om informatieoverdracht, in de nieuwe opzet wil de VPG daarnaast alle beroepsbeoefenaren in de zorg een mogelijkheid bieden om direct kennis en ervaring uit te wisselen.

De site is ingedeeld in drie rubrieken. De eerste (blauw) gaat over de vereniging zelf. U vindt er de missie, de activiteiten en de mogelijkheden om met het bestuur in contact te komen. De tweede rubriek (bruin) gaat over de inhoud van het vak, de psychogeriatric. Nieuws en artikelen, maar ook reacties daarop, hebben hier een plaats. De derde rubriek (rood) is het interactieve gedeelte. Hier moet de uitwisseling van kennis en ervaring gaan plaatsvinden en moeten vraag en aanbod elkaar ontmoeten. En daar heeft de VPG u voor nodig!

Databank van kennis en ervaring

Regelmatig wordt het secretariaat van de VPG benaderd met vragen: 'Waar bestaat er ervaring met leefstijlgroepen? Wie kan mij helpen aan een richtlijn voor familiebijeenkomsten? Wie heeft ervaring met de zorg voor jong-dementerenden in de thuissituatie?' We hebben het eerder geconstateerd: de leden van de VPG hebben gezamenlijk een enorme schat aan kennis en ervaring. Daarom vragen wij u bij dezen om die met anderen te delen. De databank werkt heel eenvoudig: geen uitgebreide formulieren, geen voorgedrukte vragen, maar gewoon een mini-advertentie van uzelf of uw organisatie (desgewenst met foto of logo), waarin u aangeeft welke ervaring of kennis u in huis heeft en dat u bereid bent die met anderen te delen. Naarmate er meer mensen meedoen, raakt de databank beter gevuld en krijgt zo haar waarde. Alleen met uw hulp kan deze nieuwe activiteit van de VPG een succes worden. Voor het vinden van informatie in de eenmaal gevulde databank is een zoekfunctie aanwezig.

Kleinschalige zorg; bijzonder gewoon!



Vragen en discussies

Volgens eenzelfde systeem als bij de databank is op de website een rubriek 'Vragen en tips' opgenomen. Collega's die op zoek zijn naar specifieke kennis stellen hier hun vragen. De kans is groot dat u hen als lid van de VPG of als lezer van DENKBEELD verder kunt helpen. Op de vernieuwde site kunt u uw vraag of oproep direct online kwijt; indien gewenst kunt u deze ook weer zelf verwijderen. Een antwoord mailt u direct naar de vragensteller. Bekijk de rubriek regelmatig, u helpt er anderen mee!

In de rubriek 'Het forum' zouden wij graag actuele discussies zien ontstaan. Het themagedeelte tijdens de laatste ledenvergadering (zie de VPG-pagina van juni 2003) was daarvan een goed voorbeeld (Wat is de plaats van de psychogeriatric in de beroepsopleiding, hoe staat het daarmee in uw professie?). Natuurlijk geven ook de artikelen in DENKBEELD stof tot discussie. Een eerste reactie op zo'n artikel treft u reeds in het forum aan. Draag ook zelf onderwerpen aan of discussieer mee, dat houdt ons vak actueel en levend!

Jan van der Hammen is secretaris en webmaster van de VPG.



SUGGESTIES WELKOM

Graag ontvangt de VPG van u nadere suggesties met betrekking tot de website. Met name het vakinhoudelijk gedeelte kan nog wel wat verdieping gebruiken. Een maandelijks column, een overzicht van artikelen of publicaties? Er zijn vast lezers onder u die over materiaal beschikken dat de moeite van het delen waard is. Natuurlijk zijn we ook benieuwd naar wat u van de website vindt, bijvoorbeeld op het punt van leesbaarheid, overzichtelijkheid en het vinden van informatie. Wij horen het graag! Mail naar: secretariaat@devpg.nl

ONDER DE LOEP Wetenschappelijk onderzoek nader bekeken

Familieleden van dementerenden worden dikwijls geconfronteerd met ander gedrag dan zij van hun naaste gewend waren. Soms lijkt iemand zelfs 'een ander mens' te zijn geworden. Zeker als daarbij minder prettige karaktertrekjes in het spel zijn, kan dat leiden tot conflicten en verwijten. Wat voor invloed kan demen-
tie hebben op iemands persoonlijkheid?

HAN DIESFELDT

Persoonlijkheid en dementie

Een ander mens?

Dementie is vooral bekend als een aandoening die het geheugen aantast. Minder duidelijk is wat er gebeurt met iemands karakter of persoonlijkheid. Familieleden van sommige mensen met dementie zien het karakter van hun naaste opvallend veranderen. Van andere patiënten wordt echter juist gezegd dat hun karakter nauwelijks veranderd is, hoogstens dat bestaande karaktertrekken wat meer naar voren komen. Wie altijd al een wat perfectionistische aanleg had, probeert alles nog meer dan voorheen zo goed mogelijk te doen, juist wanneer dat door vermindering van cognitieve vaardigheden moeilijker is geworden. Een zorgeloos type neemt het leven misschien nog gemakkelijker op, wanneer dementie het zicht op problemen vermindert.

Persoonlijkhedenverandering

Onduidelijkheid over de invloed van dementie op iemands karakter heeft twee oorzaken. Ten eerste is het geen vaste praktijk om de persoonlijkheid van mensen met dementie te onderzoeken met behulp van de goed doordachte vragenlijsten die daar inmiddels wel voor beschikbaar zijn. In de tweede plaats wordt er te weinig rekening gehouden met verschillende vormen van dementie.

De bekendste verschijningsvorm is dementie bij de ziekte van Alzheimer. Hierbij staan geheugenstoornissen op de voorgrond, maar blijven sociale vaardigheden lang behouden. Bij enkele andere vormen van dementie blijft juist het geheugen voor recente gebeurtenissen opmerkelijk goed, maar verandert het gedrag op een opvallende manier. Mensen worden bijvoorbeeld passief en ondernemen uit zichzelf niets meer. Ook zijn er vormen van dementie waarbij niet zozeer geheugenproblemen opvallen, maar vooral problemen met begrijpelijk spreken of begrijpen wat anderen zeggen.

Dementie waarbij gedragsveranderingen of taalstoornissen op de voorgrond staan, wordt 'dementie bij fronto-temporale atrofie' genoemd. De naam is een verwijzing naar de gebieden in de hersenen die het meest zijn aangetast: de voorste delen, inclusief de amandelkernen (*amygdalae*), die betrokken zijn bij emoties. Bij opvallende gedragsveranderingen, zoals apathie of rusteloos, niet-doelgericht gedrag, is er sprake van de zo genoemde 'frontale' variant. Wanneer taalstoornissen het meest opvallen, wordt dat de 'temporale' variant genoemd, een verwijzing naar het aangetaste voorste deel van de temporale hersenkwab, ter hoogte van het slaapbeen (of *temporale*) van het hoofd. Bij de ziekte van Alzheimer worden, anders dan bij fronto-temporale atrofie, eerder hersengebieden getroffen die meer naar achteren liggen, zoals bijvoorbeeld de *hippocampus*, belangrijk voor het vastleggen van geheugenindrukken.

Er zijn al langer aanwijzingen dat het voor veranderingen in iemands persoonlijkheid veel uitmaakt waar precies in de hersenen schade is ontstaan. Aantasting van de voorste gebieden gaat vaker gepaard met persoonlijkheidsverandering dan aantasting van de meer naar achteren gelegen delen. Als er, afhankelijk van de aangetaste gebieden in de hersenen, verschillende vormen van dementie zijn, dan valt te verwachten dat bij de ene vorm meer en bij de andere minder persoonlijkheidsveranderingen zichtbaar worden.

Aantasting van de voorste gebieden van de hersenen gaat vaker gepaard met persoonlijkheidsverandering dan aantasting van de meer naar achteren gelegen delen



Illustratie: Arend van Dam

Karaktertipes

Neurologen en psychologen in San Francisco vroegen de familie van 45 patiënten om een persoonlijkheidsvragenlijst van hun naaste in te vullen. De vragenlijst gaf inzicht in twee belangrijke en van elkaar onafhankelijke dimensies van de persoonlijkheid. De ene dimensie loopt van dominant naar volgzaam gedrag, de andere van vriendelijk, samenwerkend naar onvriendelijk, tegenwerkend gedrag. Wanneer we de eerste dimensie voorstellen als een horizontale lijn, en de tweede als een verticale lijn die de horizontale in het midden snijdt, ontstaat er een assenkruis. Mensen hebben wat hun karakter of persoonlijkheid betreft ieder een eigen plaats in een denkbeeldig vlak dat door het assenkruis van de twee dimensies in vieren wordt verdeeld.

Zo kunnen meteen al vier globale persoonlijkheden worden onderscheiden: dominante en vriendelijke mensen, dominante en minder vriendelijke, volgzaam en vriendelijke, en volgzaam maar minder vriendelijke types. Verdere verfijning is mogelijk, bijvoorbeeld tot acht 'karakters', door rekening te houden met variaties op de dimensie van dominant gedrag en die van vriendelijk-samenwerkend gedrag. Deze twee dimensies zijn te herkennen in de persoonlijkheidsfactoren Extraversie en Vriendelijkheid van de Nederlandse Vijf Persoonlijkheidsfactoren Test.

De informanten vulden de persoonlijkheidsvragenlijst twee keer in, eerst over de patiënt zoals hij of zij nu was, daarna over het karakter zoals dat was voordat iemand tekenen van dementie vertoonde.

Van de 45 patiënten hadden er zestien (van wie 63% vrouw) de ziekte van Alzheimer. Bij zestien personen was een 'frontale' variant van dementie vastgesteld en bij dertien een 'temporale'. Tot de twee laatste groepen behoorden naar verhouding meer mannen (75%) en meer mensen die voor hun zestigste dement waren geworden.

De persoonlijkheidsvragenlijst was zo geconstrueerd dat persoonlijkheidskenmerken die een prettige omgang met anderen in de weg staan, ontdekt konden worden. De eerste opvallende uitkomst was dat geen van de onderzochte patiënten afwijkende persoonlijkheidskenmerken had vertoond voordat de symptomen van dementie merkbaar werden. Het ging dus om mensen met karaktertrekken die in variatie en sterkte niet afwaken van die van anderen in de samenleving. Dat wil ook zeggen dat er niet een bepaald persoonlijkheidsprofiel gevonden werd dat de kans op dementie vergrootte of verkleinde.

Egocentrischer

De dementie ging wel gepaard met persoonlijkheidsveranderingen, maar het minst bij mensen met de ziekte

van Alzheimer en het meest bij mensen met een dementie als gevolg van fronto-temporale hersenatrofie. Mensen met een Alzheimer-dementie waren volgens hun familie minder zelfverzekerd geworden en iets meer in zichzelf gekeerd. Extreme veranderingen van hun persoonlijkheid werden echter niet gemeld, zij waren qua karakter in grote lijnen zichzelf gebleven en hadden bovendien het vermogen behouden om soepel en aangepast te reageren op allerlei sociale situaties. Heel anders was dat bij de patiënten met dementie als gevolg van aantasting van de fronto-temporale delen van de hersenen. Bij beide groepen was het gedrag veranderd, waardoor normaal sociaal contact bemoeilijkt werd. Mensen met aantasting van de frontale hersengebieden waren volgzaam geworden, meden gezelschap, werden introverter en minder spontaan in de omgang. Deze veranderingen in sociaal gedrag passen bij de inactiviteit en de apathie die zo kenmerkend zijn voor een frontaal syndroom.

Bij aantasting van de temporale delen van de hersenen werden de patiënten egocentrischer, niet een beetje, maar in extreme mate. Familieleden meldden dat zij minder attent waren geworden en minder meelevend met anderen. Zo toonden zij minder belangstelling voor de moeilijkheden van anderen of hielden minder rekening met andermans wensen of belangen.

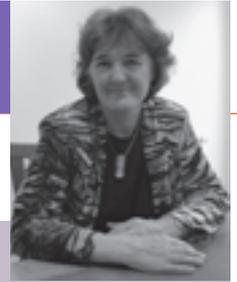
Hiermee ontdekten de onderzoekers een interessant verschil tussen de twee vormen van fronto-temporale dementie. Bij de 'frontale' variant nam vooral het sociaal dominante gedrag af. Patiënten werden volgzaam en afhankelijker, maakten een tragere indruk, werden minder spraakzaam en namen minder initiatief, maar bleven wel emotioneel gehecht aan anderen. Bij de 'temporale' vorm verkeerde dit patroon als het ware in zijn spiegelbeeld. Daar veranderde het sociaal dominante gedrag niet. Sommige patiënten werden, ondanks hun taalstoornis, zelfs spraakzamer en praatten tegen iedereen, zonder te merken dat anderen meestal niet snaptten wat zij vertelden. Zij werden dus wat extravert, maar hielden minder rekening met de gevoelens van anderen of konden zich daarin minder goed verplaatsen dan hun familie van hen gewend was.

Niet verwijtbaar

Persoonlijkheidsveranderingen zijn dus te verwachten bij mensen die dement worden als gevolg van aantasting van de voorste hersengebieden. De veranderingen zijn, anders dan bij de ziekte van Alzheimer, zeer uitgesproken en daarom van diagnostische betekenis. Bovendien verschillen de persoonlijkheidsprofielen, afhankelijk van de gebieden die in de hersenen het meest zijn aangetast. Bij de 'temporale' variant past een persoonlijkheidsverandering in de richting van egocentrisme: alleen met zichzelf bezig zijn en nauwelijks oog hebben voor de gevoelens van anderen. Bij de 'frontale' variant verandert het gedrag meer in de richting van apathie en volgzaamheid.

Het laat zich raden dat persoonlijkheidsveranderingen

Het laatste woord



grote gevolgen hebben voor iemands naasten. De dagelijkse zorg voor iemand die door dementie afhankelijk is geworden, is al zwaar genoeg. Als iemand bovendien een ander mens wordt, kan dat de goede verhoudingen zwaar onder druk zetten. Daarom is het van belang dat de naaste familie- en vriendenkring begrijpt dat karakterveranderingen een gevolg kunnen zijn van de hersenaandoening en de patiënt niet persoonlijk verweten kunnen worden. Verder is advies nodig over een juiste manier van omgaan met de gevolgen van eventuele karakterveranderingen. *Monique Weiland* van de Hersenstichting Nederland heeft daarover onlangs een zeer leeswaardige brochure geschreven (www.hersenstichting.nl). Bij mensen die passiever geworden zijn kan het helpen om stap voor stap te vertellen wat er gebeuren moet. Ook zijn passieve mensen nog wel eens te porren voor routinematige activiteiten, zoals de was vouwen, groente snijden of sorteerkwerk. Mensen die emotioneel wat vlakker zijn geworden, leven vaak weer op wanneer zij baby's zien of jonge dieren. Het probleem van egocentrische mensen is dat zij alleen maar aan zichzelf lijken te denken. Voor de partner is dit vaak een nieuwe ontwikkeling, immers: 'zo waren we niet getrouwd'. Wat de partner moet proberen te leren, is grenzen stellen aan het 'eisende' gedrag. Mensen die egocentrisch geworden zijn als gevolg van een hersenaandoening, zijn niet per se kwaadwillend. Zij blijven gevoelig voor structuur en duidelijke aanwijzingen en zijn daarvan in feite afhankelijk geworden.

Literatuur

Katherine P. Rankin, Joel H. Kramer, Paula Mychak & Bruce L. Miller. Double dissociation of social functioning in frontotemporal dementia. *Neurology* 2003; 60: 266-271.

Han Diesfeldt is psycholoog bij VIVIUM Zorggroep (De Stichtse Hof) te Laren en Stichting Hilverzorg (Verpleeghuis Zonnehoeve) te Hilversum. Tevens is hij directeur van de PgD, Psychologische expertise voor de verpleeghuiszorg.

Zelf koken

Het heeft heel wat voeten in de aarde gehad eer de vijf woongroepen in de kleinschalige woonvorm zover waren dat ze zelf gingen koken. Bij de bouw van de nieuwe verpleeghuisvleugel zijn alle wooneenheden voorzien van een eigen keuken, waarin de koelkast met dubbelkoeling, de speciaal toegeruste afwasmachine en de kookplaat met veilige warmtebron niet ontbreken. De keukenkasten staan vol grote en kleinere pannen, huiselijk ogend servies, mixers, shakers, pers-hak-en-snijmachines, blenders en allerlei handige keukenhulpen. Maar ja, dat koken, daar begin je toch niet zo eenvoudig aan.

Eerst is er een overgangsfase afgesproken, waarin het warme eten 's avonds in plaats van 's middags uit de centrale keuken kwam. Daarna zijn de verzorgenden twee keer per week zelf gaan koken, tenzij de personele bezetting dat niet toeliet. Want zeg nu zelf: als je tegen het eind van de middag alleen op een woongroep staat heb je wel wat anders te doen dan in potten en pannen roeren. Het ene moment zit iedereen te dutten en het volgende moment is er herrie in de tent.

Twee keer per week zelf koken bleek maar zelden mogelijk en het plan om na een maand over te gaan op drie keer in de week leek het helemaal niet te halen. Maar de zorgmanager heeft daar een stokje voor gestoken en de verzorgenden ernstig toegeproken. Het heeft geen zin, heeft hij verteld, om voortdurend de onmogelijkheden te belichten. Er is afgesproken dat er op de woongroepen zelf gekookt gaat worden en dat vergt van de medewerkers de nodige creativiteit en inventiviteit. De planning is dus verder gewoon gevolgd, of men nu alleen op een woongroep stond of niet.

Inmiddels is duidelijk geworden dat het enorm scheelt wie er dienst heeft. Een aantal verzorgenden heeft er lol in om, ongeacht de personele bezetting, een lekkere en voedzame maaltijd op tafel te zetten en de bewoners te betrekken bij de menukeuze en de voorbereidingen. Ze wisselen onderling recepten uit en proberen erachter te komen hoe de bewoners zelf vroeger bepaalde gerechten klaarmaakten. Maar een andere groep zucht en steunt dat het een lieve lust is. Om te voorkomen dat ze in tijdnood komen door onverwachte voorvallen beperken ze zich tot het bereiden van eenpangerechten en pannenkoeken of bestellen ze iets bij de Chinees. Dat levert kritiek op van de familie en van collega's en de ruzies zijn niet van de lucht.

De sfeer wordt er niet beter op en er wordt uitgebreid beraad gehouden tussen de zorgmanager en de directie. De manager vindt dat er ernstig gesproken moet worden met de groep verzorgenden die het zelf koken ondermijnt, maar de directie is bang dat er dan misschien mensen ontslag zullen nemen en dat kan het huis zich, gezien de krappe personele bezetting, niet permitteren. Na veel discussie neemt de directie een besluit: de voeding wordt voortaan ongekookt aangeleverd door de keuken en daarbij wordt het menu van de keuken gevolgd. De verzorgenden hoeven het eten dan alleen te koken. Zuchtend heeft de manager zich bij dit besluit neergelegd.

Inmiddels hebben vijf leden van de enthousiaste kookploeg hun ontslag ingediend. Ze hebben allemaal in een kleinschalige woongroep in de zwakzinnigheidszorg gesolliciteerd en zijn daar met open armen ontvangen. Vooral omdat ze graag zelf willen koken.

Loes den Hollander

Loes den Hollander is directeur van Zorgcentrum Buitenveld te Julianadorp.