

Grote kwaliteit op kleine schaal



Is kleinschalig wonen
voor mensen met dementie
een succesvolle parel
in de ouderenzorg?



De Kievitshorst | **De Wever**
verzorging, verpleging,
reactivering en thuiszorg



Grote kwaliteit op kleine schaal

Is kleinschalig wonen voor mensen met dementie
een succesvolle parel in de ouderenzorg?

Redactie:
Hilde Stoop en mr. Ietje de Rooij

Tilburg, mei 2009



Inhoudsopgave

1. Inleiding	7
Hilde Stoop (Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric/Zet) en mr. Ietje de Rooij (UvT/Tranzo, De Kievitshorst, Tilburg)	
2. Kleinschalig wonen in Brabant	13
Hilde Stoop (Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric/Zet) en drs. Alexander van den Dungen (PRVMZ)	
3. Kleinschalige woonvormen, een innovatief onderdeel van het transformatietraject in de ouderenzorg	23
Prof. dr. Jos Schols, vakgroep huisartsgeneeskunde (sectie verpleeghuisgeneeskunde), Universiteit Maastricht en departement Tranzo van de Universiteit van Tilburg.	
4. Onderzoek naar effecten van kleinschalig wonen	33
Drs. Selma te Boekhorst, drs. Bernadette Willemse, dr. Marja Depla, dr. Jacomine de Lange, drs. Edith de Vast, prof. dr. Jan Eefsting en prof. dr. Anne Margriet Pot	
5. Verhoogt kleinschalig wonen de kwaliteit van leven voor ouderen met dementie?	43
Mr. Ietje de Rooij, dr. Katrien Luijkx, Peggy Emmerink bsc., prof. dr. Anja Declercq en prof. dr. Jos Schols	
6. Kenmerken van en ervaringen met kleinschalig wonen in Limburg	53
Drs. Hilde Verbeek, dr. Erik van Rossum, dr. Sandra Zwakhalen, prof. dr. Ruud Kempen en prof. dr. Jan Hamers	
7. Kleinschalig genormaliseerd wonen in Vlaanderen	61
Prof. dr. Anja Declercq	
8. VWS gaat kleinschalig wonen voor mensen met dementie stimuleren	69
Samenvatting van de brief van de Staatssecretaris van VWS, d.d. 20 januari 2009	
Bijlage Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric.....	75
Publicatielijst van de Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric.....	77

Colofon

Uitgave: Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric en
De Kievitshorst/De Wever, mei 2009
Redactie: Hilde Stoop (Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric)
en mr. Ietje de Rooij (De Kievitshorst)
Productie: btz 's-Hertogenbosch
Prijs: € 12,50 (incl. BTW)

De activiteiten van Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric worden (mede) mogelijk gemaakt door subsidie van de provincie Noord-Brabant.

ISBN / EAN 978-90-9024304-7

Deze uitgave is te bestellen via www.zet-brabant.nl

Provincie Noord-Brabant



1. Inleiding

*Hilde Stoop (Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric/Zet) en
mr. Ietje de Rooij (UvT/Tranzo, De Kievitshorst, Tilburg)*

Het aantal mensen met dementie zal volgens de Gezondheidsraad in de komende jaren in Nederland exponentieel stijgen; zo zal tussen nu en 2015 het aantal dementerenden stijgen van 180.000 tot 225.000 (Advies dementie, Gezondheidsraad, 2002). Op basis van deze gegevens en het feit dat het aantal mantelzorgers en professionals in de toekomst zal afnemen, adviseert de Gezondheidsraad verpleeghuiscapaciteit uit te breiden. Als alternatief voor de uitbreiding van reguliere plaatsen wordt zowel vanuit de politiek, het Ministerie van VROM en VWS als vanuit de sector Verpleging en Verzorging (Actiz) het realiseren van kleinschalige woonvoorzieningen voor mensen met dementie bepleit. En niet zonder effect.

Landelijk neemt het kleinschalig wonen voor mensen met dementie toe en staat binnen de langdurige zorg volop in de belangstelling. Bij renovatie en nieuwbouw van 24-uurs verblijfsvoorzieningen wordt er veelal gekozen voor kleinschalige groepswooningen en vindt er steeds meer spreiding plaats van de plaatsen over meerdere locaties. Zo komt deze ontwikkeling tegemoet aan de behoefte aan diversiteit in wonen. Het enthousiasme over het inhoudelijke concept is groot.

In de visie op verpleeghuiszorg is een verschuiving te zien van het medisch (zorg) model naar een sociaal (wonen) model. Tevens is de omslag ingezet naar verhoging van kwaliteit van leven, te realiseren door kleinschalige zorginstellingen voor mensen met dementie (Arcares, 2004, Stoelinga en Talma, 2004). Kleinschalige woonomgevingen streven ernaar een antwoord te geven op de maatschappelijke behoefte om zorg, wonen, welzijn en zingeving een plaats te geven in een institutionele woonvorm. Deze kleinschalige woonvormen moeten in ieder geval een huiselijker benadering van bewoners mogelijk maken en moeten verpleeghuisbewoners het gevoel geven zo gewoon als mogelijk te kunnen leven in plaats van te verblijven op een afdeling.

Veel zorgorganisaties zijn op een of andere wijze met kleinschalig wonen bezig. Sommige zitten in een oriëntatiefase, andere hebben de stappen al enige tijd geleden gezet. In al die verschillende situaties geldt: kleinschalig wonen vraagt een wezenlijk

andere houding en manier van werken en denken dan traditionele zorgverlening. Dit gaat gepaard met complexe veranderingsprocessen. Niet alleen in individuele opvattingen, gedrag en competenties van medewerkers maar ook in samenwerkingsprocessen. Verzorgen is niet langer de hoofdtaak, welzijn staat voorop. Voor het management in hun voorwaardenscheppende rol is visie en vindingrijkheid noodzakelijk om deze alternatieve woonvorm succesvol te organiseren.

Onderzoeken van de vraag of kleinschalig leven het functioneren en leven van de bewoners verbetert en om van daaruit de voorwaarden te beschrijven die nodig zijn om verpleeghuiszorg op een andere dan de traditionele manier vorm te geven zijn maatschappelijk gezien zeer relevant. Zowel voor beleidsmakers, financiers als voor aanbieders van verblijfsvoorzieningen, zodat kleinschalige woonvormen op een zodanige wijze ingericht kunnen worden dat de bewoner hier 'beter af' is.

In de provincie Noord-Brabant wordt door de Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric al jarenlang geijverd voor verbetering in de dementiezorg. De Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric is een Brabantse netwerkorganisatie waarin een diversiteit aan Brabantse expertise en krachten is gebundeld (zie bijlage). De Programmaraad stimuleert sinds de jaren negentig de realisatie van het kleinschalig wonen voor mensen met dementie in Brabant door middel van onderzoek, advisering, publicaties, workshops en conferenties.

In 2007 – 2008 is in opdracht van de Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric en de Provincie Brabant door Zet, met medewerking van PRVMZ (Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en Maatschappelijk Zorg in Noord-Brabant), het onderzoek 'Dementie en 24-uurszorg en -toezicht in Brabant' (Zet, 2008) uitgevoerd. In dit onderzoek kwamen de volgende vragen aan de orde. Hoeveel kleinschalige woonvormen zijn er voor mensen met dementie in 2007 in Noord-Brabant? Wat is de aard van de kleinschalige zorgverlening binnen deze woonvormen? En hoeveel plaatsen kleinschalige woonvormen worden er in de periode 2007 - 2012 bijgebouwd?

De belangrijkste resultaten van dit onderzoek zijn in hoofdstuk 2 samengevat. Dit hoofdstuk start met de door de Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric gehanteerde omschrijving voor 'kleinschalig wonen of kleinschalige zorg voor mensen met dementie'.

In samenwerking met De Kievitshorst (De Wever) heeft de Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric eind 2008 op locatie in Tilburg het symposium 'Is er meer kwaliteit van leven in kleinschalige woonvormen voor mensen met dementie?' georganiseerd.

Ieder mens woont in principe het liefst in zijn eigen huis, ook wanneer hij zorg nodig heeft. Maar voor mensen met dementie kan er een moment komen waarop thuis wonen niet meer mogelijk is. Opname in een zorginstelling is dan onvermijdelijk. Vaak is de overgang van de veilige omgeving naar het grote instituut, meestal een verpleeghuis, een grote stap. In deze omgeving zijn er maar weinig mogelijkheden om het leven te leiden zoals men dat thuis gewend was.

Kleinschalige woonomgevingen streven er naar een antwoord te geven op de maatschappelijke behoefte om zorg, wonen, welzijn en zingeving een plaats te geven in een 'institutionele woonvorm'.

Aan dit symposium hebben prof. dr. Jos Schols, Universiteit Maastricht (voorzitter), prof. dr. Anja Declercq, Katholieke Universiteit Leuven en de promovenda mr. Ietje de Rooij, UvT/Tranzo, drs. Hilde Verbeek, Universiteit Maastricht en drs. Bernadette Willemsse, Trimbosinstituut een bijdrage geleverd. Alle inleiders zijn actief bezig in onderzoeken naar de meerwaarde van kleinschalige woonvormen voor mensen met dementie. Het gaat dan niet alleen om de meerwaarde voor de bewoners en de familie, maar ook de mogelijke meerwaarde voor het personeel en de organisatie.

Tijdens het symposium werd onder andere ingegaan op de volgende vragen.

- Heeft kleinschaligheid het veronderstelde positieve effect op de kwaliteit van leven voor mensen met dementie? En hoe wordt dit gemeten?
- Zijn er verschillen tussen kleinschalige woonvormarrangementen voor mensen met dementie in Vlaanderen en Nederland, in het bijzonder in Brabant en Limburg?
- Wat zijn de ervaringen? En zijn er verschillen in de effecten op de kwaliteit van leven van de bewoners?

Deze inleiders zijn vervolgens gevraagd om een bijdrage te leveren aan deze publicatie, zodat de kennis over de effecten van kleinschalig wonen voor mensen met dementie breder verspreid kan worden. Deze bijdragen bestaan uit een beschrijving van het (lopend) onderzoek en de resultaten hiervan (tot eind 2008). Samen gebundeld biedt dit een overzicht van wat tot nu toe bekend is over de effecten van kleinschalig wonen op de kwaliteit van leven voor een dementerende bewoner en op de kwaliteit van zorg.

Hieraan voorafgaande geeft prof. dr. Jos Schols in hoofdstuk 3 zijn visie op kleinschalige woonvormen voor mensen met dementie, als innovatief onderdeel van het transformatietraject van onze ouderenzorg.

In hoofdstuk 4 beschrijven drs. Selma te Boekhorst, drs. Bernadette Willemse e.a. de resultaten van het onderzoek naar effecten van kleinschalig wonen van het Trimbos-instituut en Emgo Instituut (VUmc).

In hoofdstuk 5 belichten mr. Ietje de Rooij e.a. de eerste resultaten van het promotieonderzoek van mr. Ietje de Rooij over de vraagstelling of kleinschalig wonen de kwaliteit van leven voor mensen met dementie die niet meer thuis kunnen wonen verhoogt. Dit in vergelijking met het wonen op een reguliere afdeling van een verpleeghuis. In haar onderzoek worden de resultaten van diverse woonvormen in Brabant en Vlaanderen vergeleken.

Ook in Limburg wordt een promotie-onderzoek uitgevoerd naar kleinschalig wonen. Drs. Hilde Verbeek e.a. beschrijven in hoofdstuk 6 de resultaten van het eerste deelonderzoek naar kenmerken van en ervaringen met kleinschalig wonen. Het tweede deelonderzoek naar effecten van kleinschalig wonen op bewoners, familie en medewerkers wordt momenteel uitgevoerd. De resultaten hiervan worden in 2010 verwacht.

In België zijn enkele onderzoeken bekend die effecten van kleinschalig wonen op kwaliteit van leven hebben gemeten; (Van Audenhove e.a., 2003). Qua vormgeving en ideologie zijn de kleinschalige woonvormen in België te vergelijken met projecten in Nederland. Hier wordt het kleinschalig wonen gezien als volwaardig alternatief voor traditionele verpleeghuiszorg, maar wel als aanvullende woonvorm op het bestaande aanbod. (Declercq e.a., K.U Leuven). In hoofdstuk 7 worden de resultaten van het onderzoek naar de effecten van kleinschalig genormaliseerd wonen (KGW) in Vlaanderen door Prof. dr. Anja Declercq beschreven.

De reeds nu bekende overwegende positieve ervaringen van bewoners, personeel en organisaties met kleinschalig wonen voor mensen met dementie heeft VWS doen besluiten om in de periode 2009 – 2011 de toename en spreiding van het aantal plaatsen te gaan stimuleren. In hoofdstuk 8 geven we een samenvatting van de brief van de staatssecretaris Bussemaker die aan de Tweede Kamer gericht is, waarin de voorname tot stimulering worden uitgelegd.

De resultaten van de (lopende) onderzoeken, die in deze publicatie aan de orde komen, bevestigen het beeld dat concepten kleinschalig wonen voor een grote groep mensen met dementie, die niet meer thuis kunnen blijven wonen, positieve effecten heeft op de kwaliteit van leven en op de kwaliteit van zorg. Wij hopen met deze publicatie zorgaanbieders van 24-uursdementiezorg te stimuleren om bij omzetting van plaatsen en bij uitbreiding te kiezen voor het zorgconcept '*kleinschalig wonen voor mensen met dementie*'.

Hilde Stoop

mr. Ietje de Rooij

2. Kleinschalig wonen in Brabant

Hilde Stoop (Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric/Zet) en drs. Alexander van den Dungen (PRVMZ)

Definitie

Over de definitie van 'kleinschalig wonen c.q. kleinschalige zorg voor mensen met dementie' bestaat nog geen overeenstemming. De gebruikte definities verschillen op punten zoals het aantal bewoners per groep, het totaal aantal bewoners per locatie, de afstand tot een zorgcentrum of de gehanteerde zorgvisie. De Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric stelt dat, naast een beperkte groepsgrootte per woon-/leefeenheid, de gehanteerde zorgvisie met name bepalend is of er sprake is van 'kleinschalig wonen c.q. kleinschalige zorg voor mensen met dementie'. De Programmaraad omschrijft, aansluitend op de definities van 'Wonen met dementie' (zie www.wonenmetdementie.nl) en Stichting RCOAK (www.rcoak.nl), 'kleinschalig wonen c.q. kleinschalige zorg voor mensen met dementie' als volgt:

Definitie van kleinschalig wonen c.q. kleinschalige zorg voor mensen met dementie

'Kleinschalig wonen voor mensen met dementie' is een 24uurszorg- en toezichtvoorziening voor dementerenden die niet meer in hun eigen thuissituatie kunnen blijven wonen. In deze verblijfsvoorziening wordt volgens het kleinschalige zorgconcept 24 uur per dag begeleiding, zorg en toezicht geboden. Kleinschalige zorg is zorg die geboden wordt aan mensen met dementie in een huiselijke en herkenbare omgeving. De bewoners vormen met elkaar een gewoon huishouden en kunnen zelf hun dagelijkse leven inrichten. De medewerkers zijn onderdeel van het huishouden en sluiten, in de ondersteuning en de zorg die zij verlenen, zoveel mogelijk aan bij de leefstijl en de voorkeuren van de bewoners. Mensen met dementie die niet langer thuis kunnen wonen, voelen zich het meest op hun gemak in een veilige, herkenbare en huiselijke omgeving.

Kenmerken van kleinschalig wonen voor dementerenden zijn:

- een gewoon huishouden voeren door samen te eten, af te wassen, boodschappen te doen en eten te koken;
- dat de kleine groep bewoners met elkaar een groep vormen en ondersteuning krijgen van een vast team van medewerkers;
- dat medewerkers onderdeel van het huishouden, van de groep zijn, en in de ondersteuning en de zorg die zij verlenen, zoveel mogelijk aansluiten bij de leefstijl en de voorkeuren van de bewoners;
- dat de bewoners de regie hebben over de inrichting van hun dagelijkse leven (zelf bepalen wanneer zij opstaan en wanneer zij naar bed gaan);
- dat de bewoner er in voor- en tegenspoed kan blijven wonen (tot aan zijn/haar dood);
- dat de woonvorm, de woonruimte herkenbaar is als een 'huis'.

De kleinschalige woonvoorziening voor dementerenden is geen tussenvoorziening, maar het laatste thuis. Bij 'kleinschalig wonen voor dementerenden' wordt het zorgaanbod volgens het concept 'kleinschalige zorg voor dementerenden' aangeboden. Een groepsgrootte van maximaal 6 bewoners biedt betere condities dan een afdeling (meer dan 6 bewoners) om dit concept in de praktijk te realiseren.

Hoe zit dit Brabant?

In het onderzoek 'Dementie en 24uurszorg- en toezicht in Brabant' is medio 2007 geïventariseerd hoeveel verblijfsplaatsen binnen een kleinschalige woonvorm gerealiseerd zijn en hoeveel plaatsen tot en met 2012 gerealiseerd zullen gaan worden. Hierbij is ook de spreiding in beeld gebracht. In het tweede deel van dit onderzoek zijn de 32 locaties met minimaal 6 tot maximaal 10 bewoners bezocht. Aan de hand van de 'concept mapping'-lijst met kenmerken van kleinschalig wonen voor mensen met dementie van S. te Boekhorst e.a. (2006) zijn deze doorgelicht. In dit hoofdstuk zijn de resultaten samengevat.

Kleinschalige woonvormen voor mensen met dementie in 2007

Er zijn vier typen verblijfsvormen voor mensen met dementie die niet meer thuis kunnen blijven wonen te onderscheiden. De meeste intramurale zorginstellingen kennen in 2007 grote afdelingen, afdelingen met vaak een groepsgrootte van 30 bewoners. Ruim 2/3 van de huizen heeft medio 2007 alleen grote afdelingen. 16% van de bestaande

capaciteit is vormgegeven als kleine afdeling met 7 tot maximaal 10 bewoners en 5,5% kent de variant groepswoning.

Tabel: In 2007 bestaande verdeling van de vier typen verblijfsvormen voor mensen met dementie, provincie Noord-Brabant

2007	% Appartement max. 2 bewoners	% Groepsverblijf max. 6 bewoners	% Kleine afdeling 7 – 10 bewoners	% Grote afdeling meer dan 10 bewoners
West-Brabant	5,2	6,4	18,5	69,8
Midden-Brabant	18,4	2,2	7,9	71,5
Noordoost-Brabant	5,8	6,8	21,4	66,0
Zuidoost-Brabant		5,8	15,3	78,9
Provincie Noord-Brabant	6,4	5,5	16,2	71,9

Medio 2007 zijn er in Noord Brabant 9 locaties met groepswoningen, 14 met kleine afdelingen met maximaal 8 bewoners en 13 met een kleine afdeling met maximaal 10 bewoners op totaal 32 locaties. Scheiden van wonen en zorg komt medio 2007 op een locatie na nog niet voor in Brabant.

In 2007 zijn er in Brabant 32 locaties met maximaal 10 bewoners per woon-/leefeenheid. Hiervan hebben 4 locaties maximaal 12 plaatsen, 8 locaties met maximaal 24 bewoners en 4 locaties met maximaal 36 bewoners. Groepswoningen (max. 6 bewoners) en kleine afdelingen (met max. 10 bewoners) zijn echter ook gerealiseerd binnen grotere instellingen ofwel locaties met grote afdelingen. In 2007 zijn deze in totaal op 16 locaties gerealiseerd.

In totaal komen er in Brabant medio 2007 slechts 3 kleinschalige verblijfsvoorzieningen voor, die vrijstaand van een verzorgings- en/of verpleeghuis zijn gesitueerd. Bij deze voorzieningen betreft het de variant 'groepsverblijf' (maximaal 6 bewoners per woon-/leefeenheid). Twee van deze voorzieningen zijn aan te merken als 'stand alone': deze zijn *midden in een woonwijk* gesitueerd. De derde is binnen een woonzorgcomplex gerealiseerd. Bij deze laatste is sprake van scheiden van wonen en zorg. Dit verblijf kent

geen BOPZ-status. Deze voorziening kan aangemerkt worden als een tussenvoorziening daar de bewoners met een grote verzorgings- en begeleidingsbehoefte hier niet tot hun dood toe kunnen verblijven, omdat binnen de gekozen zorgfinanciering maar tot een bepaald niveau zorginzet geleverd kan worden.

Doelgroep

De bewoners van kleinschalige voorzieningen zijn mensen met Alzheimerdementie en vasculaire dementie. De fase van dementie speelt geen rol als instroomcriterium: er komen dus niet uitsluitend mensen met lichte of matige dementie in aanmerking voor kleinschalig wonen. Het meest gehanteerde uitsluitingscriterium bij de instroom is dementie in combinatie met psychiatrische problematiek en/of probleemgedrag. Indien onder de bewoners ernstig probleemgedrag optreedt, kan dat een reden zijn om iemand over te plaatsen naar een grotere afdeling in een verpleeghuis.

Zorgvisie

Kleinschalig wonen voor dementerenden veronderstelt zowel 'kleinschalige woonzorg-eenheden' waarin onder andere een maximale groepsgrootte wordt geformuleerd, als een zorgvisie die aansluit bij die kleinschaligheid. In deze inventarisatie is gebruik gemaakt van het onderzoek van Selma te Boekhorst (S. te Boekhorst e.a. 2007). Door middel van 'concept mapping' is in dat onderzoek kleinschalige zorg geoperationaliseerd in thema's, clusters en items. Bijvoorbeeld: het thema 'Individueel leven' bevat het cluster 'In voor- en tegenspoed' dat onder andere wordt uitgewerkt in het item 'Blijven wonen tot aan de dood'.

Schema: Belangrijkste aspecten van kleinschalige zorg (te Boekhorst e.a. 2006).

Thema	Aspecten
Gezamenlijk leven	<ul style="list-style-type: none"> • er wordt een gewoon huishouden gevoerd • bewoners vormen met elkaar een groep • het personeel is onderdeel van het huishouden, van de groep
Individuele leven van bewoners	<ul style="list-style-type: none"> • de bewoner heeft regie over de inrichting van zijn dagelijks leven • een bewoner blijft in voor- en tegenspoed een bewoner
Fysieke kenmerken	<ul style="list-style-type: none"> • een kleinschalige woonvorm is gevestigd in een archetypisch huis

In het onderstaande overzicht is opgenomen van welke items uit de concept-mapping van Te Boekhorst e.a. in de inventarisatie gebruik is gemaakt om de zorgvisie te operationaliseren. Dit zijn de belangrijkste items binnen de betreffende clusters.

Schema: Clusters en items waarmee in deze inventarisatie de zorgvisie is geoperationaliseerd.

Aspecten	Item
1. Wonen voor en tegenspoed	1 De bewoner mag in de groepswoning of op de afdeling blijven wonen tot aan de dood
2. Gewoon huishouden	2 In elke groepswoning of afdeling wordt alle dagen zelf gekookt
3. Eigen regie	3 De bewoner kan opstaan, naar het toilet gaan, naar bed gaan wanneer hij/zij dat zelf wil.
	4 De bewoners, familie en team samen bepalen de dagelijkse gang van zaken
4. Team onderdeel van huishouden	5 Er is sprake van integraal werken. De begeleiders doen allerlei werkzaamheden: zorg, koken, schoonmaken, begeleiden bij activiteiten
	6 Er is sprake van een vast team dat samen verantwoordelijk is voor de begeleiding en zorg van de bewonersgroep en het reilen en zeilen van het huishouden (met alle daar voorkomende reguliere huishoudelijke activiteiten)
	7 De begeleiders lopen niet in uniform (voor bepaalde werkzaamheden kunnen zij beschermende kleding aandoen, dit is tijdelijk)
	8 De zorgorganisatie is analoog aan het organiseren van een huishouding thuis
5. Met elkaar een groep	9 De visie op zorg gaat uit van de behoefte van de bewoner. Dit blijkt onder andere uit dat er voor elke bewoner een persoonlijk leef(zorg)plan bestaat en waarin in ieder geval de wensen van de bewoner vermeld staan
	10 Er zijn geen bezoektijden
6. Archetype huis	11 De woonvorm lijkt op die van een gezinssituatie
	12 Het woonverblijf is herkenbaar als een huis/woning (heeft de kenmerken van een eengezinswoning voor een groot huishouden)
	13 De inrichting van de zit-slaapkamer is (buiten het bed) van de bewoner zelf
	14 De huiskamer is ingericht met spullen en meubilair van de bewoners

Op alle locaties, op een na die als tussenvoorziening is te kwalificeren, kunnen bewoners tot aan de dood blijven wonen. Op vrijwel alle locaties kunnen bewoners zelf bepalen wanneer ze opstaan, naar bed gaan of naar het toilet gaan en zijn er geen bezoektijden. Voorts valt op dat op 19 locaties de groepswooning niet herkenbaar is als een archetype huis. Bij vrijwel alle locaties mogen – op het bed na – bewoners de eigen kamer inrichten.

Met behulp van de items die bij deze clusters horen is per kleinschalige verblijfsvoorziening nagegaan in hoeverre de kleinschalige zorgvisie is doorgevoerd. Het verschil tussen de groepen met lage en hoge scores betreft met name het thema ‘gezamenlijk leven’. De groep met lage scores scoort matig op de aspecten ‘het voeren van een gewoon huishouden’ en ‘het personeel is onderdeel van het huishouden’. Het zorgaanbod bij de groep met een lage totaalscore lijkt het meest op traditionele verpleeghuiszorg, ofwel het accent ligt meer op ‘zorg’ dan op ‘wonen’. Bij de locaties met een hoge score is het kleinschalig zorgconcept het sterkst vormgegeven.

Uit de inventarisatie blijkt dat groepsverblijven (tot en met 6 bewoners) er beter in slagen om de kleinschalige zorgvisie door te voeren dan kleine afdelingen, al zijn er ook kleine afdelingen met maximaal 8 bewoners die deze zorgvisie goed hebben ingevoerd. Dat brengt ons op de precaire relatie tussen groepsomvang, locatiegrootte en zorgvisie. Het doorvoeren van de kleinschalige zorgvisie is een veranderingstraject dat vaak wordt ingezet als de groepsverblijven of de kleine afdelingen worden opgeleverd. Die zorgvisie lijkt ook prima door te voeren als de kleinschalige eenheden in een groter verband worden gerealiseerd. Het bouwen van groepsverblijven of kleine afdelingen zonder het doorvoeren van een cultuurverandering leidt niet tot kleinschalige zorg maar tot verpleeghuiszorg-oude-stijl op kleinere schaal, zo mag worden geconcludeerd.

Zorginzet

In de visie op kleinschalige zorg wordt ervan uitgegaan dat bewoners en medewerkers een gezamenlijk huishouden voeren, waarbij er een klein vast team medewerkers is. Op de meeste locaties is één team ook daadwerkelijk verantwoordelijk voor één groep. Op 10 van de 34 locaties is een team verantwoordelijk voor 2 of meer groepen. Een team bestaat veelal uit de volgende disciplines: ziekenverzorgende/verzorgende IG (niveau 3), verzorgende, helpende, huishoudelijke medewerker en/of voedingsassistente en activiteitenbegeleider. Op 4 locaties spreekt men van integrale medewerkers. Bij alle locaties wordt gewerkt met vrijwilligers. De verpleeghuisarts doet ook in het kleinschalige wonen nog vaak een ronde. Op 5 locaties

werkt de verpleeghuisarts zoals een huisarts, namelijk: de verpleeghuisarts is op afroep beschikbaar. Op de ene locatie met scheiden van wonen en zorg hebben de bewoners een eigen huisarts. Verpleegkundigen (niveau 4) komen veelal op afroep en afspraak. Op 10 locaties is activiteitenbegeleiding integraal opgenomen in de zorg. De activiteiten vinden in of vanuit de woning plaats. Er is vaak geen vooraf opgesteld activiteitenprogramma. Bewoners nemen deel aan de dagelijkse gang van zaken op de groep, waaronder huishoudelijke taken. Bij de andere locaties is (ook) sprake van een activiteitenaanbod buiten de groepswooning, waaraan bewoners kunnen deelnemen.

De formatiegrootte van de grootste groep locaties (18 locaties) varieert van 0,7 tot 0,93 fte per bewoner. Uit de inventarisatie blijkt dat de groep met de hoogste score op kleinschalige zorgvisie (zie vorige paragraaf) meer personeel inzet dan de groep met de laagste score (0,83 fte versus 0,63 fte per bewoner). Mogelijk houdt dit verband met het verschuiven van indirecte zorg naar directe zorg op de leefgroepen, waarbij het personeel op de groepen taken zoals koken en wassen zelf verricht in plaats van het uitbestedt aan centrale diensten. Naar de exploitatie van de kleinschalige zorg, waarover landelijk veel gediscussieerd wordt, is geen nader onderzoek gedaan. Daar is vervolgonderzoek op nodig.

Toekomstplannen tot en met 2012

Medio 2007 kent 11,5% van het totaal aantal plaatsen voor mensen met dementie een groepsomvang van *maximaal 8 bewoners*. Dit is inclusief de groepswooningvariant. Als het maximum van de groepsomvang op 6 bewoners per woon-/leefeenheid is gesteld, dan is slechts 5,5% van het totaal beschikbare plaatsen kleinschalig gerealiseerd. Uit het onderzoek *‘Dementie en 24uurs zorg en /toezicht in Brabant’* zijn er volgens de opgave van de zorgaanbieders tot en met 2012 in totaal 1844 nieuw te realiseren plaatsen met maximaal 8 bewoners gepland. Dit kan zowel door uitbreiding van de bestaande capaciteit als door omzetting van de bestaande AWBZ-plaatsen in kleinschalige woonzorgeenheden. Hiervan zullen 1168 plaatsen in de vorm van groepswoonings gerealiseerd gaan worden.

Als alle plannen verwezenlijkt worden zal 35,6% van de totale capaciteit in Brabant eind 2012 bestaan uit woon-/leefeenheden met *maximaal 8 bewoners*, hiervan zal bijna 60% als groepswooning (maximaal 6 bewoners) worden gerealiseerd. Gesteld kan worden dat in Brabant een grote inhaalslag gemaakt zal worden.

In de plannen zien we ook de trend om 24uurszorg en -toezichtplaatsen te spreiden. Bijvoorbeeld door clusters te realiseren in gemeenten waar tot heden toe nog geen

3. Kleinschalige woonvormen, een innovatief onderdeel van het transformatietraject in de ouderenzorg

Prof. dr. Jos Schols, vakgroep huisartsgeneeskunde (sectie verpleeghuisgeneeskunde), Universiteit Maastricht en departement Tranzo van de Universiteit van Tilburg.

Inleiding

Iedereen is het er wel over eens dat dementie een ziekte aan het worden is met epidemische omvang en dat het aantal ouderen met dementie de komende jaren dan ook nog fors zal groeien.

Dementie is een ziekte met aanzienlijke consequenties, waarvan niet alleen de getroffen patiënt maar ook diens naasten flink te lijden hebben. Daarbij is deze ziekte voor veel ouderen in sterke mate gekoppeld aan de angst voor een onvermijdelijke verpleeghuisopname!

Naast gevoelens van schaamte verklaart dit ook het taboe dat nog steeds rondom dementie bestaat; een taboe dat ook de zo wenselijke vroegdiagnostiek in de wegstaat, waardoor vaak pas relatief laat met de begeleiding van dementiepatiënten en hun omgeving begonnen kan worden.

Dementie zelf is nog steeds omringd met veel duisternis waarin weinig genezend licht te bespeuren is. Er is nog geen genezende behandeling beschikbaar en het ziet er ook niet naar uit dat die snel komt, ondanks het vele onderzoek dat op dit gebied plaatsvindt. Wel is er inmiddels veel kennis en kunde beschikbaar om het patiëntensysteem goed te begeleiden. Daarmee kan, indien vroeg genoeg begonnen, het ziekteverloop voor patiënt en naasten meer draaglijk gemaakt worden! Vandaar ook het hierboven al genoemde belang van adequate en tijdige diagnostiek.

Ongeveer 10% van de 65+-ers lijdt aan dementie en gelukkig dus ook 90% niet...! Kortom het is maar hoe je het bekijkt; maar de aantallen zijn aanzienlijk. Het betreft inmiddels zeker zo'n 200.000 ouderen met een vorm van dementie, meestal de ziekte van Alzheimer. Ruim tweederde deel van deze dementerenden leeft gewoon thuis en verder wonen er circa 30.000 dementerenden in verzorgingshuizen en ongeveer 30.000 in verpleeghuizen.

En..., het lijkt erop dat in de toekomst nog veel meer dementerenden thuis zullen blijven wonen. Enerzijds omdat de capaciteit van de intramurale sector onvoldoende zal groeien (o.a. vanwege het kostenaspect) en anderzijds omdat de woon- en leefomstandigheden in vele nog niet gerenoveerde of nog niet 'hernieuwd' gebouwde verpleeg- en verzorgingshuizen al lang niet meer optimaal zijn en ook niet meer passen bij de eisen die moderne ouderen zelf stellen. Tenslotte staat ook de kwaliteit van zorg in nogal wat instellingen al langer ter discussie waardoor veel kwetsbare ouderen vooralsnog aarzelen om er zich te laten opnemen.

Het instituut voor chronische zorg lijkt dus een beetje 'uit' te zijn!

De ouderenzorg transformeert

Inmiddels is, mede daardoor, een transformatiefase in de ouderenzorg aan de gang, die we aanduiden met de term *vermaatschappelijking van de zorg*.

De achtergrond daarvan is eveneens gelegen in de roep om een meer vraaggestuurde, geïntegreerde zorg (integrated care), waarbij niet alleen het streven naar een kwalitatief optimale en integrale, patiëntgerichte zorg centraal staat, maar ook het feit dat deze zorg moet passen bij de leefsituatie van de oudere zorgvrager en hem of haar in staat moet stellen om zolang en zo normaal mogelijk te kunnen participeren aan het reguliere maatschappelijke leven.

De voorgestane vermaatschappelijking krijgt dan ook zijn eerste vertaling in een nieuwe uitkomstmaat voor de chronische zorg. Lag het accent vroeger voornamelijk op de kwaliteit van zorg; nu verschuift deze progressief naar het fenomeen *kwaliteit van leven*; en wel de integrale kwaliteit van leven (in lichamelijk, psychisch en sociaal opzicht).

Om een optimale kwaliteit van leven te bereiken, blijft natuurlijk een kwalitatief verantwoord zorgverlening noodzakelijk, maar daarnaast komen ook aspecten als zingeving, primair levensgeluk, behoud van autonomie, eigen leefomgeving, eigen leefwijze en eigen sociaal netwerk alsmede individueel gewenste maatschappelijke participatie nadrukkelijk op de voorgrond te staan.

Vermaatschappelijking van de zorg presenteert zich, naast de kanteling naar een meer vraaggestuurde zorg, in de praktijk door middel van drie fenomenen: *de-institutionalisering, normalisatie en integratie..!*

De veranderde opvattingen over zorgverlening lijken daarbij in ieder geval de bestaansgrond van de traditionele intramurale zorg aan te tasten; en op zijn minst verdere uitbreiding hiervan in de weg te staan.

Zorgbehoevende ouderen willen voortaan als volwaardige burgers in de wijk wonen en niet meer afgezonderd worden in separate zorgkolommen. In de wijk van de toekomst zullen dus burgers met beperkingen en handicaps in de straat wonen, te midden van

burgers zonder beperkingen. Samen zullen ze gestalte geven aan het maatschappelijk leven in de wijk en zich ook om elkaar moeten bekommeren. Woningcorporaties zullen zich in de wijk moeten bekommeren om de juiste huisvesting van mensen met beperkingen en gemeenten zullen in het kader van de WMO zorg dienen te dragen voor een passend welzijnsaanbod.

In de woonwijken zelf zal daarbij ook toenemend om meer complexe zorgverlening gevraagd worden, die niet meer primair intramuraal gegeven moet worden. Technologische mogelijkheden en ontwikkelingen op medisch en verpleegkundig gebied maken de zorgverlening immers minder locatie-afhankelijk, waarmee deze in toenemende mate ambulante of in de eigen woonomgeving ontvangen kan worden.

Voor de toekomst tenderen de hier geschetste ontwikkelingen naar een kwalitatieve en kwantitatieve uitbouw van de zorg aan huis en naar het ontwikkelen van grotere en kleinere woonvoorzieningen en aangepaste woningen in de wijk. De huidige intramurale voorzieningen zullen daarbij naar verwachting dispergeren tot goed in de regio gespreide, kleinschalige gespecialiseerde centra, met aan de ene kant nog een intramurale functie voor zeer specifieke doelgroepen en aan de andere kant een duidelijk ondersteunende extramurale functie.

Vermaatschappelijking van de chronische zorg vereist meer concreet:

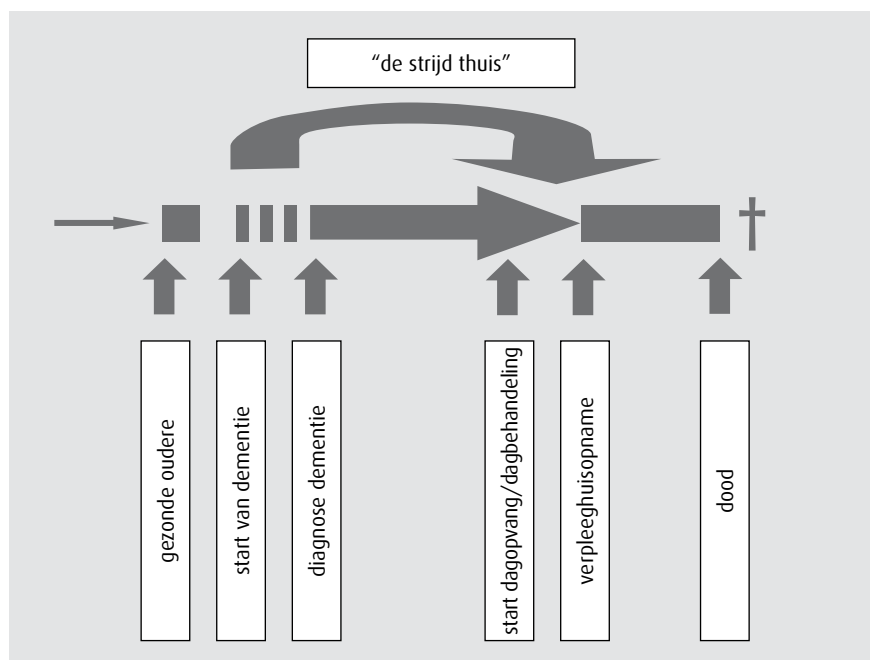
- inspanningen van woningcorporaties op het gebied van levensloopbestendig bouwen;
- versterking van de thuiszorg;
- betere samenwerking tussen thuiszorg en institutionele zorg;
- herbezinning op de vormgeving van nieuwe instituten..;
- proactief gemeentelijk beleid;
- goede welzijnsvoorzieningen;
- visionaire zorgverzekeraars; en...
- een civil society met actieve inzet van familie en informele zorg, die daartoe wel goed ondersteund moet worden.

Het verloop van dementie vraagt om goede ketenzorg

Nu terug naar de problematiek van de dementie.

De figuur hieronder toont vereenvoudigd het verloop van dementie (m.n. de ziekte van Alzheimer).

Afbeelding 1. Het verloop van dementie... (vb AD)



De figuur toont dat de diagnose dementie meestal pas na verloop van tijd gesteld wordt, terwijl de problematiek thuis al evident aanwezig is. Nadien volgt veelal een 'lange strijd' en uiteindelijk voor een deel van de patiënten, eventueel na een periode van ontlastende dagzorg, definitieve opname in het verpleeghuis.

Hoe kan de dementerende nu zolang mogelijk thuis blijven?

Dat kan alleen als aan de volgende voorwaarden voldaan is:

- als de diagnose dementie zo vroeg mogelijk gesteld wordt, en...
- er zo vroeg mogelijk gestart wordt met begeleiding én zorg op maat voor de patiënt en diens naasten; en voorts...
- als er langdurig een veilige omgeving thuis gecreëerd kan worden; en ook ...
- de sociale participatie van de patiënt en diens naasten zolang mogelijk gewaarborgd blijven.

Dit vereist wel:

- het doorbreken van het taboe rond dementie; o.a. door goede voorlichting;
- optimalisering van de multidisciplinaire dementiediagnostiek;
- adequaat en continu casemanagement, dat focust op het totale patiëntensysteem;
- voldoende geschikte woningen (incl. slim gebruik van domotica);
- zorg en begeleiding die effectief en efficiënt meegroeien gedurende het verloop van de ziekte;
- voldoende en adequate beschikbaarheid van support biedende respijtzorg (dazorg, tijdelijke opname, crisisopname etc.);
- beschikbaarheid van loco-regionale (sociale) activiteiten, die de patiënt en diens naasten in staat stellen om zolang mogelijk deel te blijven nemen aan het maatschappelijke leven;
- aandacht voor coördinatie en continuïteit van zorg;
- het zorgen voor een goede sociale kaart m.b.t. de dementiezorg;
- de focus continu op de kwaliteit van leven van het totale patiëntensysteem.

In feite is dit dus een uitdaging om te komen tot een echte dementieketenzorg. Daarmee wordt bedoeld:

Zorg op maat voor de patiënt en diens verwanten, gedurende het totale verloop van de ziekte, waarbij, afhankelijk van hoe en waar op bepaalde momenten de accenten moeten liggen, steeds een optimale samenwerking en afstemming bestaat tussen intra- en extramurale zorgaanbieders, woningcorporaties, welzijnsorganisaties, professionals en vrijwilligers..., zodat de patiënt en diens verwanten steeds op doelmatige wijze de juiste zorg, op de juiste plaats door de juiste instantie of professional ontvangen.

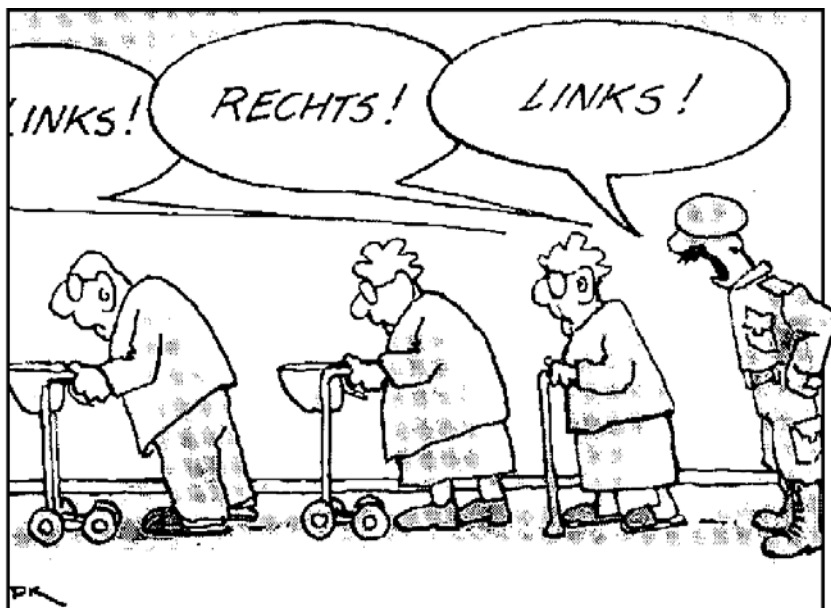
De afgelopen jaren hebben er in ons land in het kader van het landelijk Dementie Programma (LDP) allerlei activiteiten plaats gevonden om deze voorgestane ketenzorg voor mensen met dementie te realiseren. En ook nu nog gaat dat door. Daarvoor verwijs ik naar de website: <http://www.dementieprogramma.nl>.

Institutionele zorg blijft ook noodzakelijk

Toch zal ook (institutionele) verpleeghuiszorg nodig blijven, maar de verschijningsvorm daarvan zal veranderen...; simpelweg omdat de traditionele verpleeghuisomgeving te ziekenhuisachtig van aard is en er dus een echte kwaliteitsimpuls op het gebied van wonen, welzijn en zorg (WWZ) in deze instellingen noodzakelijk is.

Afbeelding 2

Het institutionele regime is voor veel verblijfspatiënten bovendien niet ideaal; zowel cliënten als medewerkers hospitaliseren...



De vermaatschappelijking die ook in de verpleeghuiszorg plaatsvindt, laat derhalve ook de verpleeghuizen niet ongemoeid.

Om de wijkfunctie van verpleeghuizen te versterken en het langer in de eigen leefomgeving handhaven van kwetsbare ouderen (waaronder ook ouderen met dementie) te bevorderen, zien we op dit moment steeds meer dat de vroegere, grotere hoofdlocaties, die primair een regionale functie hadden, afgebouwd worden tot kleinere centra met diverse typen van satellieten die regionaal mooi gespreid zijn als dependances of verpleegunits, of in de vorm van *kleinschalige woonvormen*.

Deze satellieten kunnen separaat staan of gekoppeld zijn aan 'opgepluste verzorgingshuizen' of woonzorgcentra 'nieuwe stijl'. Met de laatste bedoelen we de op vele plaatsen verrijzende, gedifferentieerde dan wel niet-gedifferentieerde, residentiële AWBZ-voorzieningen voor verpleging en verzorging (waar verzorgingshuiszorg en/of verpleeghuiszorg geboden wordt) met daaraan gekoppeld ook "ruime aanleunwoningen nieuwe stijl". Ze worden ook wel moderne woonzorgcomplexen genoemd; dat zijn geïntegreerde en levensloopbestendige woonzorgcentra, waarin en van waaruit alle vormen van zorg geboden kunnen worden en waarin zelfs eerstelijnsvoorzieningen zoals een huisartsenpraktijk, tandarts, apotheek etc. opgenomen kunnen zijn.

Veel van deze nieuwe woonzorgcomplexen komen overigens tot stand vanuit zorgorganisaties die zowel verpleeghuizen als verzorgingshuizen bezitten en beide voorzieningen als het ware aan het innoveren en transformeren zijn. Niet zelden zijn daar tegenwoordig ook vooruitziende woningcorporaties bij betrokken, waardoor de woon- en leefkwaliteit een enorme extra impuls kan krijgen (zie foto's hieronder van een woonzorgcomplex van de Woningstichting Geertruidenberg (WSG)).

Afbeelding 3

Kroonstede in Hoeven, 109 woon-/zorgappartementen, Groenhuysen + WSG



Veel instellingen leggen zich op dit moment ook toe op het realiseren van kleinschalig leven voor met name dementerenden.

De kleinschalige woonvormen die steeds meer op verschillende locaties gebouwd worden (veelal in de buurt van bestaande instellingen dan wel in of rond nieuwere woonzorgcentra) bieden tegenwoordig plek aan gemiddeld 6 dementerende patiënten met een verpleeghuisindicatie. Dergelijke woonvormen worden echter ook geschikt bevonden voor andere doelgroepen van chronische zorgvragers.

Men gaat ervan uit dat de kwaliteit van leven van zorgbehoevende bewoners er, door een kleinschalige, genormaliseerde woonvorm, fors op vooruitgaat. Nader onderzoek zal dit echter nog moeten bevestigen.

De zorgverlening in de nieuwe woonzorgcomplexen en kleinschalige woonvormen wordt, al dan niet samen met de eerstelijnszorg, geleverd vanuit bestaande instellingen waarvan er velen zich zullen doorontwikkelen tot compactere instituten, d.w.z. *'verpleeghuizen nieuwe stijl'*, die zich met name zullen toeleggen op de zorg aan zorgvragers die niet zullen of kunnen aarden in de hierboven beschreven nieuwe woonzorgvormen en voorts op bijzondere doelgroepen, die zeer specifieke en complexe 24-uurs zorg vereisen (waar onder intensieve multidisciplinaire herstellzorg, CVA-revalidatiezorg, Huntingtonzorg etc.) .

Deze nieuwe instituties zullen ook de thuisbasis vormen voor de professionals, die van daaruit ondermeer uitwaaiëren richting de andere woonzorg-locaties, inclusief de kleinschalige woonvormen.

Slot

Het is duidelijk dat de totale ouderenzorg en de zorg voor dementerenden op dit moment volop in ontwikkeling zijn en dat dit de komende jaren ook nog wel zal blijven doorgaan.

Daarbij zullen alle partijen die bij de chronische zorg betrokken zijn nog veel creativiteit moeten tonen.

Uitgangspunt blijft hoe dan ook, dat we fragiele ouderen *'wonen, welzijn en zorg (WWZ) op maat'* willen bieden.

WWZ-arrangementen, zoals kleinschalige woonvormen voor dementerenden, zullen uiteraard hun echte waarde moeten bewijzen en daarvoor is onder andere wetenschappelijk onderzoek noodzakelijk.

Daarom is het prettig om te weten dat er in ons land op dit moment enkele goede researchprojecten lopen op dit gebied, waarvan tijdens het symposium op 8 december 2008 in de Kievitshorst in Tilburg een tipje van de sluier is opgelicht.

Tijdens deze transformatiefase van de ouderenzorg zal nog meer onderzoek volgen, ondermeer t.a.v. het effect van andere woonzorgvormen voor kwetsbare en hulpbehoevende ouderen én ook over hoe we onze nu nog vaak zo gefragmenteerde gezondheidszorg voor ouderen zodanig kunnen verbeteren, dat zij er niet zo gemakkelijk meer in zullen verdwalen.

Het nu eveneens lopende Nationaal Programma Ouderenzorg biedt daarvoor genoeg kansen aan alle regio's in ons land.

(Zie: <http://www.nationaalprogrammaouderenzorg.nl>).

Hoe zal de toekomst er uiteindelijk uitzien?

Het ligt in de verwachting dat er uiteindelijk een zeer gedifferentieerd WWZ-aanbod zal ontstaan, met voor 'elk wat wils'; en dat is maar goed ook. Ik hanteer daarbij altijd het *Value Based Principe*.

Daarmee bedoel ik dat alleen die WWZ-voorzieningen zullen overblijven waarvan niet alleen wetenschappelijk bewezen is dat zorgvragers er echt beter van worden, maar waarvan we ook zullen merken dat ze volledig geaccepteerd zullen worden door zowel de zorgvragers als de zorgprofessionals zelf én waarvan voorts duidelijk is dat ze ook nog doelmatig zijn.

Juist dan hebben ze integrale value en zijn ze dus van waarde voor de samenleving.

4. Onderzoek naar effecten van kleinschalig wonen

Drs. Selma te Boekhorst, drs. Bernadette Willemse, dr. Marja Depla, dr. Jacomine de Lange, drs. Edith de Vast, prof. dr. Jan Eefsting en prof. dr. Anne Margriet Pot

Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie heeft de afgelopen jaren enorm aan populariteit gewonnen en is niet meer weg te denken uit de psychogeriatrische verpleeghuiszorg. Toch was deze grote omslag tot voorkort niet met degelijk wetenschappelijk onderzoek ondersteund. Om deze reden heeft het Trimbos-instituut samen met het EMGO Instituut (VUmc) een onderzoek uitgevoerd naar de effecten van kleinschalig wonen. De dataverzameling vond plaats van april 2004 t/m december 2006.

Voorwaarden

Om het effect van kleinschalig wonen op de kwaliteit van leven en het functioneren van bewoners te kunnen onderzoeken, hebben we twee groepen gevormd: een experimentele groep bestaande uit bewoners van kleinschalige woonvormen en een controlegroep van bewoners uit grootschalige verpleeghuizen. Om in aanmerking te komen voor het onderzoek moesten de kleinschalige woonvormen aan vier inhoudelijke criteria voldoen:

- maximaal zes bewoners per woning;
- minstens op 200 meter afstand gelegen van het overkoepelende verpleeghuis;
- niet meer dan zes woningen per cluster;
- dagelijks koken in de woning.

Daarnaast was er nog een methodologisch criterium: om te voorkomen dat projecten te maken zouden hebben met mogelijke kinderziektes in de opstartfase, dienden de kleinschalige woonvormen vóór 1 januari 2003 gerealiseerd te zijn. Van de twintig woonvormen die aan deze voorwaarden voldeden, reageerden er negentien positief op de uitnodiging om mee te doen aan het onderzoek, een respons van 95%. In deze negentien projecten waren 46 groepen van maximaal zes bewoners.

Ook de grootschalige verpleeghuizen moesten aan een aantal voorwaarden voldoen om een goede vergelijking mogelijk te maken. De eerste was dat zij gebouwd dienden te zijn naar de bouwmaatstaf van 1997. Dit om te verzekeren dat de bewoners van de grootschalige verpleeghuizen, net als die in de kleinschalige woonvormen, een

eenpersoonskamer zouden hebben. De tweede voorwaarde was dat de deelnemende verpleeghuizen ook echt grootschalig zouden zijn: een afdeling moest minstens twintig bewoners hebben, een dependance ten minste zestig plaatsen. Zeven van de veertien verpleeghuizen die aan deze criteria voldeden, met in totaal 17 afdelingen hebben aan het onderzoek meegedaan.

De effecten op bewoners: een genuanceerd beeld

Aan de bewoners hebben we heel weinig voorwaarden gesteld. We wilden alleen graag dat er een mantelzorger aanwezig was, omdat we informatie over de bewoner nodig hadden die alleen een mantelzorger kon bieden. In de kleinschalige woonvormen waren 79 mensen bij opname bereid deel te nemen aan het onderzoek; na zes maanden waren 67 van hen nog in leven om aan de tweede meting mee te doen. In de grootschalige verpleeghuizen waren deze aantallen respectievelijk 132 en 97.

Eerste meting

Centraal in het onderzoek stond de kwaliteit van leven en het functioneren van de bewoners. Daarbij hebben we gekeken naar de activiteiten van het dagelijks leven en de hulp die daarbij nodig was en naar sociale betrokkenheid. Daarnaast besteedden we aandacht aan het gedrag, eventuele gedragsproblemen en het gebruik van medicijnen en vrijheidsbeperkende maatregelen. Tot slot hebben we de cognitieve status gemeten.

Het onderzoek werd gedaan met observatielijsten en bestond uit twee metingen. De eerste vond plaats bij opname, de tweede na zes maanden. Bij de opname vulde de mantelzorger de vragenlijst over de bewoner in, bij de tweede meting gebeurde dit door de eerst verantwoordelijke verzorgende.

Bij de eerste meting ontdekten we dat er grote verschillen waren tussen de experimentele groep en de controlegroep. Bewoners van kleinschalige woonvormen bleken vaker vrouw, vaker alleenstaand en vaker opgenomen vanuit de thuissituatie. Bovendien hadden ze een betere cognitieve status, waren ze zelfstandiger in het dagelijks functioneren en hadden ze minder geheugenproblemen. Je kunt dus zeggen dat bewoners van kleinschalige woonvoorzieningen er bij opname beter aan toe zijn. Dat hadden we ook wel verwacht, omdat veel van de kleinschalige projecten die aan het onderzoek deelnamen, zelf kunnen bepalen wie zij opnemen en wie niet. Die mogelijkheden hebben verpleeghuizen vaak niet – of zij maken er althans heel weinig gebruik van. Dit werpt een interessant licht op de discussie of kleinschalig wonen goed is voor iedereen. De resultaten van het onderzoek beantwoorden deze vraag niet, maar het lijkt of het veld hierover al een beslissing heeft genomen.

Tweede meting

De resultaten van de tweede meting, gecorrigeerd voor de verschillen bij opname, lieten op twee onderdelen van kwaliteit van leven een verschil zien: bewoners in kleinschalige woonvormen bleken meer te genieten van hun omgeving en vaker iets om handen te hebben dan bewoners van grootschalige verpleeghuizen. Verder kwam naar voren dat deelnemers uit de experimentele groep minder hulp nodig hadden bij dagelijkse handelingen als wassen en aankleden en ook meer sociaal betrokken waren. Opvallend was dat beide groepen niet van elkaar verschilden in de mate waarin gedragsproblemen voorkwamen. Hetzelfde gold voor het gebruik van psychofarmaca: ook hier geen verschil. Wel werd er in kleinschalige projecten beduidend minder naar vrijheidsbeperkende maatregelen gegrepen: dit gebeurde slechts in ongeveer 10% van de gevallen; in de deelnemende verpleeghuizen was dit bijna 50%. Voor beide woonvormen geldt overigens dat de buitendeur op slot is. Zowel in de kleinschalige voorzieningen als in de grootschalige verpleeghuizen bleek de stemming van de bewoners na zes maanden significant verbeterd vergeleken met de situatie bij de opname.

Geen wondermiddel

Al met al kunnen we concluderen dat de resultaten van dit deelonderzoek een genuanceerd beeld geven van het effect dat verblijf in kleinschalige woonvormen op de bewoners heeft. Kleinschaligheid draagt bij aan het welzijn van de bewoners, maar het is geen wondermiddel. Doorgaan dus met kleinschalig wonen, maar laten we daarbij niet op onze lauweren rusten. Ons onderzoek toont aan dat er ruimte voor verbetering is om het welzijn en de kwaliteit van leven van mensen met dementie te verhogen.

Samenvatting resultaten onderzoek bewoners

- *Bewoners van kleinschalig wonen genieten meer van de omgeving en hebben vaker iets om handen*
- *Bewoners van kleinschalig wonen hebben minder hulp nodig in het dagelijks leven en zijn meer bij elkaar betrokken*
- *In kleinschalig wonen worden minder vrijheidsbeperkende maatregelen toegepast*
- *Er zijn geen verschillen in gedragsproblemen en psychofarmaca-gebruik tussen kleinschalig wonen en grootschalige verpleeghuizen*

De effecten op familieleden: algemene opluchting na opname

Mantelzorgers zijn zwaar belast. Door de veeleisende zorg voor hun naaste met dementie, door de zorgen die zij zich maken over de toekomst en door de druk die dit op hun

eigen leven legt. Geen wonder dan ook dat zij vaak een gevoel van opluchting ervaren als het besluit eenmaal genomen is en hun vader, moeder of partner is opgenomen in een verpleeghuis of een kleinschalige woonvoorziening. Dat blijkt ook uit de resultaten van het onderzoek onder de mantelzorgers van de 164 mensen met dementie die aan de studie naar de effecten van kleinschalig wonen meededen. Wij vroegen hen naar hun algemene en psychische gezondheid, de zorgbelasting die zij ervoeren en hun gevoelens van competentie. Net als in het onderzoek bij de bewoners gebeurde dit zowel bij opname als een half jaar later. De studie vond plaats in alle negentien deelnemende kleinschalige woonvormen en alle zeven grootschalige verpleeghuizen.

Meer respect

Een half jaar na de opname blijkt de psychische gezondheid van de mantelzorgers veel beter te zijn geworden. Ook hun algemene gezondheid is verbeterd. Verder is de door hen ervaren zorgbelasting beduidend lager en zijn hun gevoelens van incompetentie afgenomen. Opvallend hierbij is dat wij op geen van deze punten grote verschillen hebben gevonden tussen familieleden wier partner of familielid naar een verpleeghuis is verhuisd en degenen van wie de naaste naar een kleinschalige woonvoorziening is gegaan.

Er zijn wel verschillen tussen beide groepen mantelzorgers in hun beleving van de geboden zorg en het contact met de zorgverleners. Zo hebben familieleden de indruk dat verzorgenden in kleinschalige voorzieningen vaker naar de levensgeschiedenis van de bewoner vragen, meer respect tonen voor diens belevingswereld en ook vaker minder gehaast lijken. Ook zijn zij tevredener over de contacten met de verzorgenden; zij hebben vaker het gevoel dat de verzorgenden ook een stukje persoonlijke aandacht aan hen als mantelzorger geven.

Een opname in een kleinschalige woonvorm heeft dus niet zozeer een gunstiger effect op de gezondheid en de belasting van de mantelzorger dan een opname in een regulier verpleeghuis, maar in een kleinschalige woonvorm lijken familieleden wel meer tevreden over de geboden zorg te zijn.

Alert blijven

Het zou van kortzichtigheid getuigen om te concluderen dat kleinschalig wonen voor familieleden geen gunstige effecten heeft. Alleen al een grotere tevredenheid is winst. Bovendien moeten we ons ook realiseren dat de opluchting die beide groepen mantelzorgers na opname ervaren grote winst is voor de sector als geheel.

Maar de resultaten laten ook zien dat we alert moeten blijven: ondanks de bovengenoemde verbetering, blijkt een groot gedeelte van de mantelzorgers ook na opname

problemen met hun psychische gezondheid te ervaren. Ondersteuning van de mantelzorgers verdient dus ook aandacht na opname van de naaste in een zorginstelling.

Samenvatting resultaten familieleden

- *In zowel kleinschalige als grootschalige voorzieningen knappen mantelzorgers na opname van hun naaste zichtbaar op*
- *Er is geen duidelijk verschil in ervaren zorgbelasting en gezondheid tussen mantelzorgers in de verschillende woonvoorzieningen.*
- *Mantelzorgers zijn in kleinschalig wonen tevredener over essentiële aspecten van de zorg*
- *De psychische gezondheid van mantelzorgers verdient ook na opname de aandacht van hulpverleners.*

Kenmerken van kleinschalig wonen: het ideaal en de praktijk

Kleinschalig wonen komt voort uit een ideaal. Het wil een woonomgeving bieden die tegemoet komt aan wat mensen met dementie ten diepste nodig hebben. Maar hoe werkt men dit uit in de praktijk van kleinschalig wonen? En hoe verhoudt zich dit tot goede traditionele verpleeghuiszorg?

Onze vraagstelling was heel eenvoudig: wat is het verschil in zorg tussen kleinschalig wonen en grootschalige verpleeghuiszorg? Om daar zicht op te krijgen hebben we gebruikgemaakt van participerende observatie (deelnemen aan de dagelijkse activiteiten van bewoners en zorgverleners en die observeren). Zowel in de door ons gekozen kleinschalige woonvorm als in het geselecteerde verpleeghuis hebben we gedurende twee periodes van vier weken elf dagen geobserveerd, in totaal dus 44 dagen. Bij de selectie van de twee woonvoorzieningen stond voorop dat het in beide gevallen moest gaan om een huis dat goed bekendstond en waar kwaliteitszorg werd verleend.

De kleinschalige woonvorm was een woning van zes bewoners in een gewone straat, waarbij twee woningen waren geclusterd met een open verbinding. In het huis werd dagelijks gekookt, er was een vast (zelfsturend) team en de bewoners konden er tot hun dood blijven. Alle bewoners hadden een eigen kamer, de badkamers waren gemeenschappelijk. In het verpleeghuis observeerden we op een unit van vijftien bewoners die deel uitmaakte van een afdeling van dertig mensen, gelegen op de eerste verdieping. De bewoners hadden er een eigen kamer met badkamer, eten kwam uit de instellingskeuken, maar werd opgediend in schalen en er was een groot team met

strakke leiding. Zowel in het grote verpleeghuis als in de kleinschalige woonvoorziening woonden bewoners met matig ernstige tot zeer ernstige dementie.

In beide huizen observeerden we aan de hand van drie thema's: iets om handen hebben, op bezoek komen en aansluiten bij individuele wensen en behoeften. We zetten onze observaties af tegen de kenmerken van de ideale kleinschalige woonvorm die eerder waren geformuleerd.

Iets om handen hebben

In de ideale kleinschalige woonvorm zoals die uit de begrippenkaart naar voren komt, zijn de activiteiten die met de bewoners worden ondernomen nadrukkelijk verbonden met de dagelijkse gang van zaken, met het huishouden. We merkten in het kleine huis dat zelf koken en samen eten iets huiselijks gaf aan het wonen en dat de bewoners dat prettig vonden. Maar omdat de bewoners toch vaak niet mee wilden of konden doen met huishoudelijke activiteiten, bleef er voor hen niet zoveel te doen over. Eigenlijk hadden zij weinig om handen. Daarom is men overgegaan tot het aanstellen van een activiteitenbegeleider om twee morgens in de week iets met de bewoners te ondernemen en een huishoudelijke hulp om de verzorgenden te ondersteunen bij het huishouden. Voor bewoners met ernstige dementie is een snoezelbadkamer ingericht.

In het grote verpleeghuis was sprake van een actief verenigingsleven. Bewoners konden lid worden van een of meer clubs. De activiteiten vonden ook 's avonds plaats (muziek, bandjes die kwamen optreden). En de verzorgenden waren er verplicht om 's middags met de bewoners een activiteit te ondernemen. Het middageten was ook hier een gezellige activiteit, met dekschalen op tafel, keuzemenu's en een zacht muziekje, maar de organisatie was niet zo dat de bewoners betrokken werden bij activiteiten rond de voorbereiding van de maaltijd of het opruimen ervan.

Kortom, in een grotere instelling zijn meer individuele mogelijkheden voor activiteiten, maar de organisatie verhindert meehelpen. En een kleinschalige woonvorm moet actief op zoek naar andere mogelijkheden voor de bewoners als die niet (willen of kunnen) meehelpen met het huishouden. Voor verzorgenden is de combinatie van activiteiten op het gebied van zorg en welzijn moeilijk. Zij vinden dat ze niet opgeleid zijn voor psychosociale activiteiten, hebben er geen plezier in of denken dat de bewoners het toch niet kunnen.

De rol van de familie

Volgens de begrippenkaart komen familieleden graag langs in de kleinschalige woonvorm en hebben ze dan niet het gevoel dat ze er op bezoek zijn. Ook heeft familie in

die ideale situatie invloed op de gang van zaken, kan men mee-eten en een handje helpen. Bij onze observaties merkten wij dat de familie over het algemeen positief was over de kleinschalige woonvoorziening. De mogelijkheid om mee te eten werd erg gewaardeerd. Meehelpen gebeurde niet structureel, alleen als familieleden zagen dat de verzorgenden het druk hadden. En niet alle familieleden sprongen incidenteel bij, alleen degenen die vaak kwamen.

Natuurlijk zijn niet alle familieleden hetzelfde. We onderscheidde drie groepen: de groep die afstandelijk staat tegenover de dagelijkse gang van zaken in de woonvorm en zich vooral met hun eigen familielid bezighoudt, familieleden die niet alleen betrokken zijn bij hun eigen familielid maar ook met de andere bewoners wat gezelligs doen en de groep die wij 'overbetrokken' noemen. Dat zijn familieleden die vaak komen en die ook invloed uitoefenen op de gang van zaken. Die overbetrokkenheid roept soms ongenoegen op bij de verzorgenden. Zoals een van hen zei: 'Op een gegeven moment leek het wel of ze deel uitmaakte van ons team.' Weliswaar behoort het tot de idealen van kleinschalig wonen dat verzorgenden samen met familieleden de gang van zaken bepalen, maar in de praktijk vinden verzorgenden dat niet de ideale situatie. Soms omdat niet alle familieleden op de gewenste manier met andere bewoners omgaan, soms ook omdat ze zich op de vingers gekeken voelen ('Oh, hebben we geen placemats op tafel vandaag').

In het grote verpleeghuis zag je dat veel familieleden de eigen bewoner meenamen naar het restaurant en zich niet zoveel met de andere bewoners bemoeiden. Ook hier hielpen familieleden incidenteel mee, daarin was er geen verschil met de kleinschalige woonvorm. Onze conclusie luidt dat de combinatie familie en kleinschalig wonen niet zonder meer goed gaat. In beide settings heb je afstandelijke, betrokken en overbetrokken familieleden, maar in een grootschalig verpleeghuis vallen afstandelijkheid en overbetrokkenheid minder op en geven ook minder problemen.

Individuele wensen en attitude

Het laatste onderwerp dat wij onderzochten was 'de zorg sluit aan bij individuele wensen'. Ook dit komt overeen met een van de idealen van de begrippenkaart: bewoners hebben de regie over hun eigen leven; zij kunnen opstaan, naar het toilet en naar bed wanneer ze willen. Hoe ging dat nu in de praktijk in de kleinschalige woonvoorziening? In principe konden de bewoners er inderdaad naar bed wanneer zij wilden, maar soms beslisten de verzorgenden anders. Dat was dan vooral omdat zij dachten dat dit in het belang van de bewoner was, bijvoorbeeld als deze erg moe was en scheef in de stoel hing. Het was opvallend dat de betrokken medewerker dan vaak overlegde met de andere verzorgende of achteraf verantwoording afgelegde aan het team.

In het verpleeghuis konden de bewoners in principe ook naar bed wanneer zij wilden, maar hier waren er voor verzorgenden soms ook andere redenen om hiervan af te wijken, zoals het belang van de organisatie, het werk of de verzorgende zelf. Dit heeft ook te maken met een verschil in attitude. Dat verschil kan duidelijk worden gemaakt aan de hand van pannenkoeken bakken. Een verzorgende met een afstandelijke attitude gaat pannenkoeken bakken, betreft de bewoners er niet bij, weet eigenlijk niet hoe het moet en zet een stel droge meelballen op tafel waarvan de bewoners nauwelijks eten. Maar dat valt de verzorgende niet op, want ze eten altijd slecht. Bij de taakgerichte attitude stort de verzorgende zich op haar taak: ze wil per se lekkere pannenkoeken bakken. Voor de bewoners heeft ze geen oog, maar deze genieten uiteindelijk wel van een heerlijke pannenkoek. Heeft een verzorgende een relatiegerichte attitude, dan gaat ze niet alleen met enthousiasme pannenkoeken bakken, maar maakt ze het ook gezellig (bewoner: 'Wat een leuke pannenkoekentent, hoe heet het hier?'). Een persoonsgerichte benadering is dat de verzorgende op de hurken bij de bewoner gaat zitten en zegt: ik zou zo graag pannenkoeken gaan bakken en ik hoor dat u dat zo goed kan, wilt u mij helpen? Vervolgens gaat ze samen met de bewoners de pannenkoeken bakken (reactie van een bewoner: 'Het was een heerlijke verjaardag.').

In beide woonvormen zagen we een taakgerichte, een relatiegerichte en een persoonsgerichte houding, een afstandelijke attitude kwamen we alleen in het verpleeghuis tegen. Conclusie: een afstandelijke attitude is mogelijk niet verenigbaar met werken in kleinschalig wonen; dergelijke verzorgenden veranderen hun houding of gaan weg. Maar het kan ook zijn dat medewerkers in kleinschalige woonvormen geselecteerd worden op attitude.

Hoe het nog beter kan

De kunst van het omgaan met mensen met dementie bestaat eruit die zorg te verlenen die het beste aansluit bij iemands wensen en behoeften. Dat is ook eigenlijk de kern van de visie op kleinschalig wonen. Maar begrijpen wat mensen met dementie willen is moeilijk en daar is een opleiding voor nodig en veel ervaringsdeskundigheid.

Doorgaan met kleinschalig wonen moeten we dan ook zeker doen, maar wel op voorwaarde dat er voldoende ervaren en deskundig personeel is. Een klein vast team, dat ervaring heeft en ook veel met elkaar overlegt, bleek heel belangrijk in ons onderzoek. Aandacht dus voor het team en trainen op persoonsgericht werken. Daar hoort ook bij dat de activiteiten telkens aangepast worden aan de wensen en de mogelijkheden van de huidige groep bewoners: niet automatisch denken dat bewoners wel leuk zullen meehelpen in het huishouden. Daarnaast is aandacht voor de communicatie met de familie heel belangrijk. Zij maken immers ook deel uit van het huishouden.

Om steeds een scherp oog te blijven houden voor veranderingen zou het wellicht goed zijn om een soort adviesraad in te stellen: een groepje mensen – dat kan familie zijn – dat af en toe eens over de schouder van de verzorgenden mee kijkt hoe de behoeften van bewoners en familieleden veranderen en hoe daarbij aangesloten kan worden.

Samenvatting

- *In kleinschalig wonen moet men actief op zoek gaan naar andere activiteiten voor de bewoners die niet kunnen of willen meehelpen met het huishouden.*
- *De combinatie familie en kleinschalig wonen gaat niet zonder meer goed.*
- *Een afstandelijke attitude is in kleinschalige woonvormen bijna onmogelijk.*

Meer werkplezier en minder burn-out

De derde deelstudie van het onderzoek was gewijd aan de effecten van kleinschalig wonen op verzorgenden. Is een kleinschalige woonvoorziening voor hen een aantrekkelijke werkplek? Het is van groot belang, gezien het dreigende tekort aan verzorgenden, dat het zorg bieden aan ouderen met dementie aantrekkelijk is en blijft.

Werken in kleinschalige woonvormen is anders dan in grootschalige verpleeghuizen: verzorgenden hebben een breder takenpakket, een grotere mate van zelfstandigheid en werken vaker alleen. Ook de werkwijze is anders. Je zou die kunnen omschrijven als een overgang van een systeem waarin de zorg centraal staat naar een structuur waarin ook meer ruimte is voor dienstverlening. De onderzoeksvraag was: hebben verzorgenden die in kleinschalige woonvormen werken meer arbeidstevredenheid, minder burn-outklachten en minder ziekteverzuim dan verzorgenden die in een verpleeghuis werken?

Wat zorgt voor meer tevredenheid?

Alle deelnemende verzorgenden kregen een vragenlijst voorgelegd, waarbij anonimiteit was gewaarborgd. In de kleinschalige woonvormen deden 183 verzorgenden mee, een respons van 60%. In de verpleeghuizen was het aantal verzorgenden dat de vragenlijst invulde 197; de respons was hier 45%. Tussen beide groepen verzorgenden bleken enkele verschillen te bestaan. Zo zijn verzorgenden in kleinschalige woonvormen gemiddeld ouder en verschilt het opleidingsniveau tussen de twee woonvormen.

De onderzoeksresultaten lieten zien dat de arbeidstevredenheid in kleinschalige woonvormen hoger was. Ook waren er minder burn-outklachten: er was minder sprake van

emotionele uitputting, minder sprake van depersonalisatie en de persoonlijke bekwaamheid werd er als hoger ervaren. Op het punt van ziekteverzuim waren er echter geen significante verschillen tussen beide woonvoorzieningen. We kunnen dus concluderen dat werken in kleinschalige woonvormen goed bevalt. Maar hoe komt dit? Zijn het de kenmerken van het werk die belangrijk zijn?

Uit ons onderzoek blijkt dat de werkeisen die verzorgenden in kleinschalige projecten ervaren lager zijn dan in verpleeghuizen. Ook ondervinden verzorgenden in kleinschalige woonvormen meer autonomie; zij geven aan meer invloed op hun werk te hebben en meer zeggenschap bij beslissingen. Opvallend zijn de uitkomsten op het punt van sociale steun van collega's. Op voorhand zou je verwachten dat medewerkers in kleinschalige projecten minder sociale steun zouden ervaren, omdat ze meer alleen moeten werken. Het tegenovergestelde blijkt waar: verzorgenden in kleinschalige woonvormen ondervinden juist meer sociale steun van collega's. De verklaring kan zijn dat de kwaliteit van het collegiale contact in kleinschalige woonvoorzieningen hoger is: omdat verzorgenden elkaar minder vaak zien en toch samen verantwoordelijk zijn, bespreken zij wellicht belangrijkere zaken als zij overleg hebben. Voor sociale steun van leidinggevende werd geen verschil gevonden.

Kanttekening

De uiteindelijke conclusie is dat verzorgenden met meer plezier werken in kleinschalige woonvormen dan in verpleeghuizen. Waarschijnlijk komt dit doordat ze daar zelfstandiger kunnen werken, lagere werkeisen ervaren en meer sociale steun ondervinden van hun collega's. Hierbij is overigens wel een kanttekening te maken: het kan zijn dat de persoonlijkheid van de verzorgende van invloed is op het type woonvorm waarvoor men kiest. Bovendien, zo is ook uit het onderzoek gebleken, verschillen de bewoners van beide woonvoorzieningen van elkaar; de zorgzwaarte is waarschijnlijk minder groot in kleinschalige woonvormen en dit kan impact hebben op de werkbelasting die verzorgenden ervaren. Niettemin, als het aan verzorgenden ligt, moeten we zeker doorgaan met kleinschalig wonen.

- *Verzorgenden in kleinschalig wonen hebben meer arbeidstevredenheid en minder burnout klachten*
- *Dat komt omdat zij meer autonomie, minder werkeisen en meer sociale steun van hun collega's ervaren*
- *Er werden geen verschillen in ziekteverzuim gevonden.*

5. Verhoogt kleinschalig wonen de kwaliteit van leven voor ouderen met dementie?

Mr. Ietje de Rooij, dr. Katrien Luijkx, Peggy Emmerink, bsc., prof. dr. Anja Declercq en prof. dr. Jos Schols

Inleiding

Hoe kunnen wij de kwaliteit van leven van mensen met dementie die aan onze zorg zijn toevertrouwd verbeteren? Dit is een belangrijke vraag, die we onszelf keer op keer zouden moeten stellen als betrokkenen bij een instelling voor ouderen met dementie. Het kan namelijk altijd beter. Een voorbeeld van een relatief recente innovatie is kleinschalig wonen voor ouderen met dementie. Binnen een kleinschalig wonen afdeling wordt er zorg gedragen voor een kleinere groep bewoners en een meer huiselijke sfeer ten opzichte van grootschalige afdelingen. Wij denken namelijk dat het allerbelangrijkste voor een mens is om zich thuis te voelen. Dementie is een ziektebeeld dat zich kenmerkt door een geleidelijke achteruitgang van het geestelijk functioneren. Aanvankelijk staan geheugenstoornissen hierbij op de voorgrond. In latere stadia van de ziekte leeft men alleen nog in het hier en nu en is men steeds meer aanknopingspunten kwijt, waardoor men dingen niet meer kan begrijpen. Uiteindelijk is opname in een zorginstelling vaak onvermijdelijk.

Op basis van gegevens van de Gezondheidsraad zal het aantal ouderen met dementie exponentieel stijgen. In Nederland zijn er op dit moment 110.000 mensen bij wie de diagnose is gesteld. Daarnaast zijn er ongeveer 160.000 mensen die wel lijden aan dementie, maar bij wie de diagnose nog niet is vastgesteld. Er zijn veel mensen met de aandoening en dit aantal stijgt nog elk jaar. Met name vanaf de leeftijd van 75 jaar zijn er meer mensen die met dementie te maken krijgen en in de leeftijdsklassen 90-94 en 95+ krijgt zelfs bijna de helft van de mensen er mee te maken. Hieruit kunnen we concluderen dat dit een heel belangrijk probleem is voor ouderen. In 2050 zal het aantal mensen met de aandoening bijna zijn verdubbeld. Dit betekent dat de vraag naar woonzorgvoorzieningen voor ouderen met dementie sterk zal toenemen in de komende jaren. Met deze toegenomen zorgvraag, zal ook het aantal plaatsen met begeleiding moeten uitbreiden. De aanpak van de toenemende zorgvraag is dus zowel een

belangrijk als een complex vraagstuk. Een alternatief voor de uitbreiding van reguliere verpleeghuiscapaciteit vormen kleinschalige woonvoorzieningen.

Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie is momenteel een veel besproken onderwerp. Een aantal intramurale organisaties is al bezig om deze woonvorm een plek binnen hun organisatie te geven. Kleinschalig wonen is een zeer goede ontwikkeling in de ouderenzorg, met een meer persoonlijke aanpak en meer aandacht voor de leef sfeer van de oudere bewoner met dementie. Echter is er nog weinig wetenschappelijk onderzoek verricht naar de voordelen en eventuele nadelen van kleinschalig wonen. Het werd de hoogste tijd om een beter inzicht te krijgen in deze bijzondere vorm van ouderenzorg. Vandaar dat begin 2007 een promotieonderzoek is gestart met als titel: "Verhoogt kleinschaligheid de kwaliteit van leven voor ouderen met dementie?". Dit onderzoek wordt door Ietje de Rooij, directeur van Zorgcentrum de Kievitshorst in samenwerking met Tranzo te Tilburg uitgevoerd. In het onderzoek wordt gekeken naar de invloed van het wonen op een kleinschalige afdeling in verhouding tot het wonen op een reguliere afdeling voor ouderen met dementie. Er wordt hierbij gekeken naar diverse aspecten van de leefwereld van de mensen met dementie zoals: kwaliteit van leven, gedragsproblematiek, sociale betrokkenheid en dagelijkse activiteiten. Ook de ervaringen van de medewerkers en familie worden meegenomen in het onderzoek, evenals een uitgebreide kostenanalyse van kleinschalig wonen. In dit artikel kunt u de voorlopige resultaten van het onderzoek nalezen.

Een longitudinale studie in uitvoering

De hoofdvraag in dit onderzoek is of kleinschalig wonen de kwaliteit van leven voor ouderen met dementie verhoogt. Deze onderzoeksvraag zal worden beantwoord door een uitgebreid longitudinaal onderzoek bij diverse kleinschalige en reguliere woonafdelingen voor ouderen met dementie in zowel Nederland als België. In dit onderzoek hebben wij in totaal zeven verschillende zorgcentra voor dementie opgenomen. Drie reguliere units met een grote groep bewoners (ca. 15) en vier kleinschalige units in Nederland en België werken mee aan het onderzoek:

Reguliere verpleegafdeling

- De Wever, locatie De Kievitshorst: Lage Witsie (NL)
- De Wever, locatie De Kievitshorst: Hooge Witsie (NL)
- WZC St. Bernardus (BE)

Kleinschalige afdeling

- De Wever, locatie De Kievitshorst: Kleinschalig wonen (NL)
- De Wever, locatie De Bijsterstede: De Hofstee (NL)
- De Wever locatie Koningsvoorde: De Vleugel (NL)
- WZC Floordam (BE)

De kleinschalige afdeling

De verschillen tussen een reguliere zorgafdeling en een kleinschalige zorgafdeling (met een kleiner aantal bewoners) zijn vaak direct duidelijk merkbaar wanneer men binnenstapt op de afdeling.

Op de kleinschalige afdeling gaat er veel aandacht uit naar het creëren van een gevoel van thuis voor de bewoners en zijn er in de dagplanning betere aanpassingen aan de persoonlijke behoeftes en voorkeuren van de bewoner mogelijk.

Kleinschalig wonen Kievitshorst



Foto's: Kievitshorst 2008

In een regulier verpleeghuis wordt doorgaans op veel grotere schaal gewerkt, de aantallen personen per afdeling zijn groter dan bij kleinschalig wonen. In tegenstelling tot het reguliere verpleeghuis, is de kleinschalige afdeling een soort open woonhuis. In een verpleeghuis is de bewoner een patiënt. Op een kleinschalige afdeling is degene die er woont een bewoner. Het ritme wordt op de kleinschalige afdeling bepaald door de bewoner zelf en niet door de zorgmedewerkers, zoals dat op een reguliere afdeling het geval is. Ook het accent van de zorgvisie ligt anders. In een regulier verpleeghuis ligt het accent op het ziektebeeld en heeft de instelling een typisch ziekenhuiskarakter. Op een kleinschalige afdeling ligt het accent op wonen en welzijn en heeft de woon-

vorm een huiselijk karakter. In Kader 1 worden de verschillen tussen reguliere zorg en kleinschalig wonen kort beschreven.

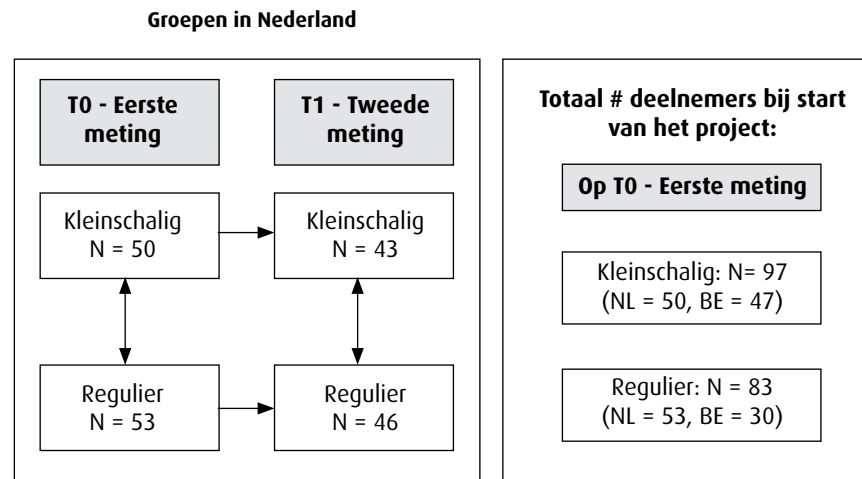
Kader 1 Verschillen tussen reguliere zorg en kleinschalig wonen

Reguliere afdeling	Kleinschalig Wonen
<ul style="list-style-type: none"> • Nadruk op lichamelijke aspecten • Patiënt/bewoner verblijft • Uniform benadrukt ziekenhuiskarakter • Afzonderlijke taken • Altijd met collega's op de afdeling • Planning werk is overzichtelijk • Activiteiten voor bewoners worden van buitenaf aangereikt door een aparte afdeling 	<ul style="list-style-type: none"> • Nadruk op omgang met bewoners • Bewoner woont (medewerker is te gast) • Burgerkleding benadrukt woonkarakter • Breed takenpakket • Meer zelfstandig werken • Planning werk is minder overzichtelijk • Flexibel en creatief kunnen handelen • Activiteiten worden vanuit de woning georganiseerd

Onderzoeksontwerp

In het onderzoek worden verschillende aspecten bij de bewoners gemeten op drie verschillende tijdstippen. Aan het begin van het onderzoek (T0), na 6 maanden (T1) en na 1 jaar (T2). Voor de voorlopige resultaten die in dit artikel worden beschreven wordt een vergelijking gemaakt tussen de reguliere afdelingen en de kleinschalige afdelingen aan het begin van het onderzoek en na een half jaar. Deze resultaten gaan over de Nederlandse verpleeghuizen, aangezien de metingen in België nog niet geheel zijn voltooid. In Kader 2 is te zien hoeveel bewoners in Nederland (en België) meedoen aan het onderzoek.

Kader 2 Deelnemers aan het onderzoek in Nederland en België



Meetinstrumenten

Op elk van de drie tijdstippen wordt gebruik gemaakt van een aantal meetinstrumenten, welke van tevoren zorgvuldig zijn geselecteerd. Kwaliteit van leven is een subjectief begrip, dat in principe het beste vastgesteld kan worden door zelfrapportage. Op onze zoektocht naar meetinstrumenten die een adequaat beeld geven van de kwaliteit van leven bij ouderen met dementie in de brede zin van het woord, hebben we rekening gehouden met het feit dat zelfrapportage bij ouderen met dementie een probleem kan zijn. Vanwege hun cognitieve problemen zijn zij vaak niet in staat om een goed beeld van hun situatie te schetsen. Als zij daar in eerste instantie wel toe in staat zijn, is het bovendien goed mogelijk dat zij daar bij herhaalde meting niet meer toe in staat zijn. Bij longitudinaal onderzoek levert dit problemen op.

Ook proxy-rapportages door familieleden kunnen een vertekend beeld geven. Uit onderzoek blijkt dat zij de kwaliteit van leven van hun naaste vaak lager inschatten dan de bewoner zelf. Daarnaast hebben zij vaak geen goed beeld van de bewoner over zijn leven gedurende de hele dag.

Observatie door meerdere professionals wordt als een betrouwbaar en het beste alternatief beschouwd, wanneer zelfrapportage niet meer mogelijk is. Verzorgenden op een afdeling hebben vaak wel een goed beeld van de cliënt over de hele dag, omdat zij 24 uur per dag zorg verlenen.

Voor het meten van de kwaliteit van leven van ouderen met dementie in kleinschalige woonvormen zijn betrouwbare en gevalideerde meetinstrumenten voorhanden en in de praktijk toepasbaar. De volgende meetinstrumenten worden gehanteerd in dit onderzoek:

Kwaliteit van leven

De Qualidem is een meetinstrument voor kwaliteit van leven bij mensen met dementie. Deze vragenlijst is bedoeld voor afname door verzorgenden in verpleeg- en verzorgingshuizen bij mensen boven de 65 jaar met lichte tot ernstige dementie. Met de Qualidem wordt onderzocht wat de relatie is met het verzorgend personeel en de medebewoners en de wijze waarop de bewoners omgaan met en de beleving van de verpleeghuisomgeving. Onderzoek naar de effecten van belevingsgerichte zorg op mensen met dementie in het verpleeghuis leert dat beide aspecten van groot belang zijn voor de kwaliteit van leven. Twee verzorgers observeren de bewoner en vullen de lijst met 40 items samen in. Dit neemt ongeveer 15 minuten in beslag. Omdat alleen de Qualidem de meting van de kwaliteit van leven niet volledig omvat, worden de gegevens aangevuld met behulp van informatie verkregen uit een aantal andere vragenlijsten, die hieronder zijn weergegeven.

Gedrag

De NPI-NH (Neuropsychiatric Inventory – Nursing Home) kan gebruikt worden door de verzorging om neuropsychiatrische stoornissen te beoordelen. De NPI-NH rapporteert over de ernst en frequentie van gedragsproblemen apart. De vragenlijst wordt afgenomen door een psycholoog bij verpleging, die verantwoordelijk is voor de bewoner. De afname neemt ongeveer 15 minuten in beslag.

Depressieve symptomen

De Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD) is speciaal ontwikkeld voor het signaleren van depressieve symptomen bij patiënten met dementie. Een verzorger observeert de bewoner en vult de observatielijst met 19 items in. Een score van acht of meer suggereert significante depressieve symptomen.

Sociale betrokkenheid

Uit de Resident Assessment Instrument versie 2.0 (RAI) wordt de Revised Index for Social Engagement (RISE) gebruikt voor het meten van de sociale interactie van de bewoners met zorgverleners, familie en medebewoners. Deze schaal bevat acht vragen over sociale betrokkenheid. Een verzorger vult deze schaal in. De afname duurt ongeveer vijf minuten.

Zorgbehoefte/Algemene dagelijkse levensverrichtingen

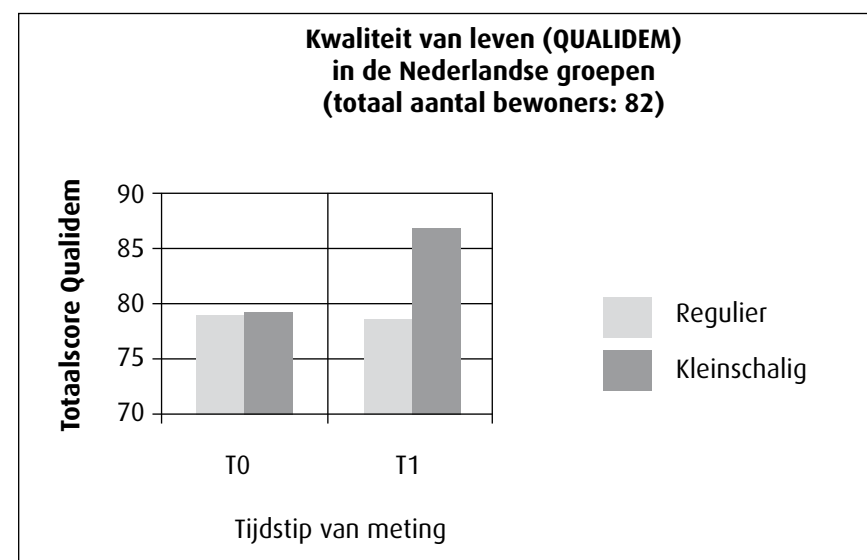
Het doel van de Barthel index is om op een valide en betrouwbare manier de activiteiten van het dagelijks leven van de bewoner vast te leggen. Vooral de mate van afhankelijkheid en de hulp die nodig is bij deze activiteiten staat centraal. De schaal bevat tien items die een verzorger invult. De afname duurt ongeveer vijf minuten.

Naast deze schalen en instrumenten vindt een registratie plaats van de bezoekfrequentie van familieleden, medicijngebruik, gewicht en de toegepaste vrijheidsbeperkende middelen en maatregelen. Gegevens worden genoteerd door de verpleging vanuit het zorgdossier. De ernst van de dementie wordt gemeten als controlevariabele. De Standardized Mini Mental State Examination (S-MMSE) wordt hiervoor gebruikt.

Voorlopige resultaten

Uit de eerste metingen blijkt dat er na zes maanden geen significant verschil wordt gevonden in kwaliteit van leven voor ouderen met dementie op een reguliere verpleegafdeling. Hun kwaliteit van leven is in die zes maanden hetzelfde gebleven. Echter voor de ouderen met dementie op een kleinschalige unit is de kwaliteit van leven significant verbeterd. Dit toont aan dat wonen op een kleinschalige afdeling de kwaliteit van leven verhoogt. De resultaten zijn grafisch weergegeven in kader 3.

Kader 3 Resultaten op Kwaliteit van Leven in de Nederlandse onderzoeksgroep



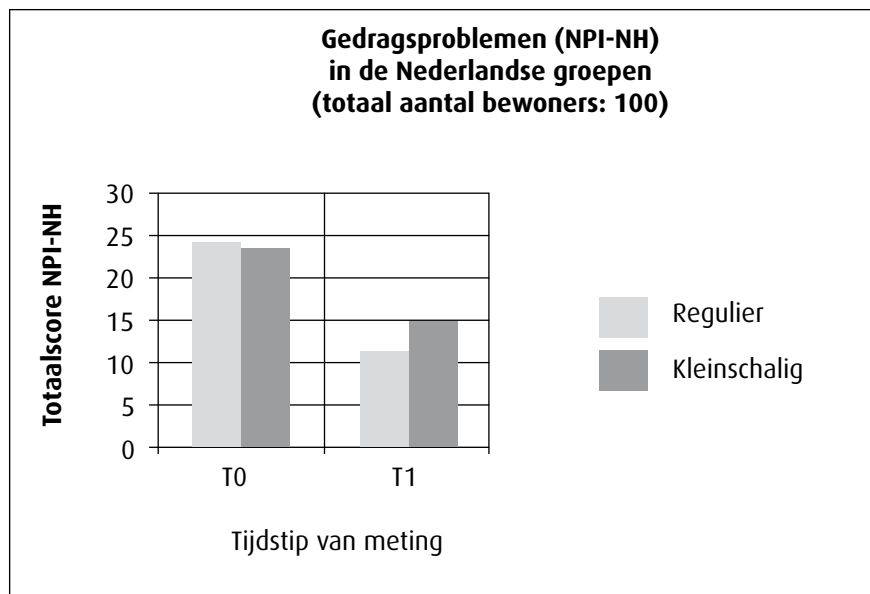
Wanneer er gekeken wordt naar de subschalen van kwaliteit van leven blijkt dat de groep op een kleinschalige afdeling een significante stijging laat zien in 'positief zelfbeeld' tussen de T0 en T1. Dit betekent dat ze meer zelfvertrouwen hebben gekregen in de afgelopen zes maanden op een kleinschalige afdeling. De groep op een reguliere verpleegafdeling laat een significante stijging zien in 'sociale isolatie' tussen T0 en T1. Dit betekent dat er meer sociale isolatie is na zes maanden op een reguliere verpleegafdeling. Dit negatieve resultaat wordt niet gevonden voor de groep op de kleinschalige afdelingen.

Op beide groepen lijkt er een significante stijging te zijn in de subschaal 'zich thuis voelen' tussen T0 en T1. De gevoelens van zich thuis voelen op een afdeling zijn dus op zowel de reguliere verpleegafdeling als op een kleinschalige afdeling vergroot.

Zoals al eerder vermeld wordt er naast kwaliteit van leven ook gekeken naar gedragsproblemen, depressieve symptomen, sociale betrokkenheid en ADL.

Wat betreft de hoeveelheid gedragsproblemen in dit onderzoek wordt er geen verschil gevonden tussen de twee afdelingen. Zowel op de reguliere verpleegafdeling als op een kleinschalige woonvorm nemen de gedragsproblemen na zes maanden af. De resultaten zijn grafisch weergegeven in kader 4.

Kader 4 Resultaten op Gedragsproblemen in de Nederlandse onderzoeksgroep



De mate van depressieve symptomen blijft hetzelfde tussen T0 en T1 voor beide groepen en tussen beide groepen. Voor de hoeveelheid depressieve symptomen die er voorkomen maakt het niet uit of een oudere op een kleinschalige of reguliere afdeling verblijft.

Voor de ADL blijkt dat er na zes maanden een significante afname is voor de groep op een reguliere verpleegafdeling. Deze afname is niet te zien op een kleinschalige woonvorm. Hier blijft de ADL stabiel. De ADL van ouderen met dementie op een reguliere verpleegafdeling lijkt dus meer af te nemen dan op een kleinschalige woonvorm.

Op dit moment is het promotieonderzoek nog gaande. Wij staan nog steeds midden in het proces van dataverzameling en hebben plannen om onze dataset in de nabije toekomst te completeren. Om een volledig beeld te krijgen wordt in het promotieonderzoek, naast bovengenoemde schalen en instrumenten, de ernst van de dementie, de bezoekfrequentie van familieleden, medicijngebruik, gewicht en de toegepaste vrijheidsbeperkende middelen en maatregelen geregistreerd. Zodra het proces van dataverzameling klaar is zal met verschillende methodes de complete dataset worden geanalyseerd. Dan zal er ook een vergelijking gemaakt worden tussen Nederland en België.

Daarnaast zal er voor dit promotieonderzoek gekeken worden naar de tevredenheid van familieleden, personeelsleden en zal er een financiële analyse plaatsvinden over kleinschalig wonen.

Nawoord

Op basis van uitkomsten van dit onderzoek kunnen we impulsen geven aan verbetering van de kwaliteit van leven van ouderen met dementie en hebben we een gelegiti-meerde basis om veranderingen aan te brengen in de zorg voor ouderen met dementie die niet meer thuis kunnen wonen. We kunnen nu en in de toekomst werken aan verbetering van de kwaliteit van zorg en leven voor deze ouderen die aan onze zorg zijn toevertrouwd. Iedereen heeft het recht om zich thuis te voelen!

Mr. Ietje de Rooij is promovendus aan de Universiteit van Tilburg, directeur van Zorgcentrum De Kievitshorst en verbonden aan Tranzo. Dr. Katrien Luijkx is werkzaam als onderzoeker aan de Universiteit van Tilburg en verbonden aan Tranzo. Prof. dr. Anja Declercq is werkzaam als wetenschappelijk medewerker aan de Katholieke Universiteit Leuven en verbonden aan LUCAS. Prof. dr. Jos Schols is hoogleraar aan de Universiteit Maastricht en tevens verbonden aan Tranzo. Peggy Emmerink, BSc., is werkzaam als assistent bij het promotieonderzoek van Mr. Ietje de Rooij.

Literatuur

Alexopoulos, G.S., Abrams, R.C., Young, R.C., & Shamoian, C.A. (1988). Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biological Psychiatry* 23: 271-284.

Dröes, R., & Boelens-van der Knoop, E. C. C. (2006). Quality of life in dementia in perspective: An explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature, *Dementia* 5: 533.

Ettema, T. P., & Dröes, R. (2005). A review of quality of life instruments used in dementia, *Quality of Life Research* 14: 675-686.

Gerritsen, D. L., Steverink, N., Frijters, D. H. M., Hirdes, J. P., Ooms, M. E., & Ribbe, M. W. (2008). A Revised Index for Social Engagement for Long-term Care. *Journal of Gerontological Nursing*, 34: 40-8.

de Jonghe, J.F.M., Schilt, T., Borkent, L.M., Kat, M.G. (1998). *Neuropsychiatrische vragenlijst: verpleeghuis versie (NPI-NH) versie 2.1 (17/06/98)* Uitgebreide beoordeling van psychopathologie bij patiënten met dementie verblijvend in verpleeghuizen. Vertaling van 1998 NPI-NH, J.L. Cummings.

Mahoney, F.I., & Barthel, D.W. (1965). Functional evaluation: the Barthel index, *Maryland State Medical Journal* 14: 61-5.

6. Kenmerken van en ervaringen met kleinschalig wonen in Limburg

Drs. Hilde Verbeek, dr. Erik van Rossum, dr. Sandra Zwakhalen, prof.dr. Ruud Kempen en prof. dr. Jan Hamers

In Nederland zijn kleinschalige woonvormen voor ouderen met dementie in opmars. Dit zijn woonvormen waarin een kleine groep bewoners samenleeft in een huiselijke en herkenbare omgeving. Bewoners, hun familieleden en verzorgenden voeren een gezamenlijk huishouden, waarbij verzorgenden een geïntegreerd takenpakket hebben. Dit betekent dat zij niet alleen verantwoordelijk zijn voor verpleegkundige en persoonlijke verzorging, maar ook voor huishoudelijke taken zoals koken en het organiseren van alle andere dagelijkse activiteiten. Er bestaat in Nederland en daarbuiten een grote diversiteit in vormgeving van kleinschalige woonvormen, zowel wat betreft schaal, locatie als organisatie. Sommige woonvormen bestaan bijvoorbeeld uit een huis in de wijk, terwijl andere woonvormen geclusterd liggen op het terrein van een (voormalig) verpleeghuis.

De Universiteit Maastricht is in samenwerking met de Provincie Limburg en 5 zorgorganisaties (MeanderGroep Zuid-Limburg, Orbis Medisch en Zorgconcern, Sevagram, Vivre en Zorggroep Noord-Limburg) een promotieonderzoek gestart naar kleinschalige woonvormen voor ouderen met dementie. Dit onderzoek bestaat uit twee delen, waarbij allereerst een beschrijvend onderzoek verricht is om inzicht te krijgen in kenmerken en ervaringen met kleinschalige woonvormen in Limburg. Het tweede deel bestaat uit een studie naar de effecten op bewoners, familie en medewerkers. Hierbij worden kleinschalige woonvormen gedurende een jaar op drie momenten vergeleken met reguliere afdelingen in verpleeghuizen. Het eerste, beschrijvende onderzoek is inmiddels afgerond, waarvan de belangrijkste bevindingen hieronder worden samengevat. De resultaten van het tweede onderzoek worden in 2010 verwacht.

In het beschrijvende onderzoek staan de volgende twee onderzoeksvragen centraal:

1. Wat zijn de kenmerken van kleinschalige woonvormen in Limburg?
2. Wat zijn ervaringen van familie, medewerkers, bestuur en management, met kleinschalige woonvormen?

Kenmerken van kleinschalige woonvormen in Limburg

Om kenmerken van kleinschalige woonvormen te onderzoeken is in april 2007 een enquête gehouden onder alle 23 zorgorganisaties die verpleeg- en/of verzorgingshuiszorg bieden in de provincie Limburg. Hierin werd zowel naar operationele voorzieningen als concrete plannen (de bouw van de woningen start vóór 1 januari 2010) voor toekomstige projecten gevraagd. Het begrip kleinschalig wonen is ruim gedefinieerd in deze enquête, namelijk een maximum van 15 bewoners per woning met een gezamenlijk huishouden. Zo is geprobeerd het brede scala aan kleinschalige voorzieningen in kaart te brengen. Uiteindelijk heeft 91% van alle aangeschreven organisaties (n = 21) deelgenomen aan de enquête.

In totaal zijn gegevens van 44 kleinschalige woonvoorzieningen voor ouderen met dementie gerapporteerd (meting april 2007), die plaats bieden aan 1.389 bewoners. Dit bedraagt ongeveer 30% van de totale behoefte aan verpleeghuiszorg voor ouderen met dementie in Limburg in 2010. Van deze voorzieningen zijn er 14 operationeel (363 bewoners); de overige 30 (voor 1.026 bewoners) zijn gepland, waarbij de verwachting is dat deze allemaal in de loop van 2010 operationeel zullen zijn. Het merendeel van voorzieningen bestaat uit relatief kleine locaties met een maximum van 48 bewoners in totaal.

Fysieke omgeving

De meeste kleinschalige voorzieningen bestaan uit een clustering van woningen, variërend van 3 tot 8 woningen. Deze zijn veelal in de wijk gelegen of vormen onderdeel van een groter verpleeghuis of ander zorgcomplex. Woningen worden dan geclusterd met bijvoorbeeld verzorgingshuisplaatsen, zorgappartementen en overige woningen of zijn onderdeel van een servicecomplex. Hierbij zijn wel enkele verschillen te ontdekken tussen huidige voorzieningen (d.w.z. voorzieningen die ten tijde van de meting operationeel waren) en toekomstige (d.w.z. voorzieningen die in 2010 operationeel zullen zijn). Huidige woonvormen bestaan vaker uit wat grotere groepen (9-11 bewoners per woning), gelegen binnen een grotere instelling. Toekomstige voorzieningen daarentegen, hebben vaker kleinere groepen (circa 6 bewoners per woning) gelegen in de wijk of als onderdeel van een groter zorgcomplex. Tevens worden deze woningen vaker gerealiseerd door nieuwbouw; dit in tegenstelling tot huidige kleinschalige woonvormen, die vaker door renovatie zijn ontstaan.

Organisatie

Bijna de helft van de kleinschalige voorzieningen geeft aan selectiecriteria te hanteren. Dit betreft vooral uitsluiting van bewoners met ernstige gedragsproblematiek. In

vrijwel alle kleinschalige woonvormen is het uitgangspunt dat bewoners levenslang mogen blijven wonen. Nagenoeg alle woonvormen werken met een vast team medewerkers. Ruim de helft van de huidige projecten maakt nog gebruik van diensten van het verpleeg- of verzorgingshuis, zoals wasvoorziening en/of activiteiten. Toekomstige woonvormen zijn vaker een overwegend zelfstandige voorziening.

In toekomstige kleinschalige woonvormen denkt men vaker gebruik te kunnen maken van de structurele inzet van mantelzorgers en vrijwilligers dan nu gebeurt in de huidige voorzieningen. Ongeveer driekwart van de toekomstige woonvormen gaat uit van gemiddeld 1 of meerdere keren per week structurele inzet van mantelzorgers, terwijl slechts iets meer dan de helft van de huidige voorzieningen aangeeft dit werkelijk te ontvangen. Ook voor vrijwilligers is een vergelijkbaar patroon te zien. Vrijwel alle toekomstige woonvormen verwachten structureel één of meerdere keren per week vrijwilligers in te kunnen zetten. Ongeveer 80% van de huidige woonvormen geeft aan dit daadwerkelijk te doen.

Domotica

Vrijwel alle kleinschalige voorzieningen geven aan dat ze de fysieke omgeving aanpassen speciaal voor mensen met dementie. Dit gebeurt in bijna alle gevallen (mede) door het gebruik van domotica, oftewel technologische ondersteuning in de woning. Domotica heeft in de kleinschalige woonvormen als voornaamste functie mobiele communicatie voor het zorgpersoneel en andere medewerkers. De gebruikte functie-indeling voor domotica is gebaseerd op J. van der Leeuw (2004). Innovatieprogramma Wonen en Zorg. *Functioneel Programma van Eisen. Domotica voor kleinschalig wonen voor dementerenden*. (NIZW: Utrecht. p. 1-15). Hierbij kan gedacht worden aan handsets zodat medewerkers mobiel met elkaar communiceren en waarbij tevens meldingen gesignaleerd kunnen worden zoals alarmoproepen. Daarnaast speelt veiligheid ook een belangrijke rol. Signalering in de nachtsituatie wordt in bijna driekwart van de projecten genoemd als functie van domotica. Dit gebeurt met name door middel van bewegingsdetectie naast videocamera's, deursignalering en geluid. Tevens worden overige alarmering en signalering (zoals mogelijkheid tot een actieve noodoproep) genoemd en veiligheid in het algemeen. Dit laatste omvat externe toegangscontrole, het automatisch uitgaan van kooktoestellen en toegangscontrole voor zorgpersoneel en vrijwilligers. Verder wordt domotica ook ingezet om het welzijn, comfort en gemak van bewoners te vergroten. Dit gebeurt hoofdzakelijk door middel van nachtorientatieverlichting en het automatisch aangaan van verlichting van voldoende sterkte.

Ervaringen met kleinschalig wonen

Om ervaringen met huidige kleinschalige woonvormen in kaart te brengen zijn 4 verschillende voorzieningen geselecteerd: een losstaande woning in de wijk, geclusterde woningen op het terrein van het verpleeghuis, woningen als onderdeel van een servicecomplex en een clustering van woningen in grootschalig verband. Per voorziening zijn interviews gehouden met de leidinggevende, verzorgenden en familieleden, die tevens lid waren van de lokale cliëntenraad. Op deze manier zijn verschillende perspectieven met betrekking tot kleinschalig wonen in kaart gebracht. De woonvormen zijn geselecteerd op basis van de gegevens van de enquête en hadden allemaal maximaal 8 bewoners per woonvorm. De dagelijkse gang van zaken werd volledig door de bewoners en familie/mantelzorgers bepaald.

Algemene indruk van medewerkers en familie

Vrijwel alle geïnterviewde respondenten zijn positief over de kleinschalige woonvormen. Familie stelt het uitgangspunt dat bewoners levenslang kunnen blijven wonen erg op prijs. Daarnaast zijn ze erg positief over de bejegening door het personeel, zowel naar henzelf als naar de bewoner.

“Ik vind ze allemaal vreselijk lief, heel attent. Er is veel aandacht, slaan spontaan een arm om de bewoners en vragen echt bewust hoe het met ze gaat. Of ze geven een kus en knuffel voordat ze naar bed gaan, van die kleine dingen. Dat is iets wat je ervaart. En of dat nu voor de bewoners is of voor de mantelzorgers, je ziet dat het personeel eigenlijk altijd zichzelf is.”
(Familielid)

De persoonlijke aandacht, huiselijkheid en herkenbaarheid dat de kleinschalige woonvormen bieden worden door zowel verzorgenden als familie sterk gewaardeerd.

“Vooral rond etenstijd, die geur van het eten; de mensen gaan echt aan tafel zitten met het idee we gaan zo eten. Die keuken daarbij vind ik het heel huiselijk maken...als je eens iets lekkers meeneemt, wordt het ook uitgedeeld. Iedereen wordt er bij betrokken, echt een gezin.” (Familielid)

Familie en verzorgenden geven aan dat bewoners kalmer lijken en meer tevreden. Verzorgenden geven aan dat ze de verbreding van hun takenpakket waarderen. Er is meer vrijheid om zaken zelf te regelen, wat creativiteit en planning vraagt. Het samenleven met bewoners wordt als prettig ervaren, hoewel dit ook een mentale belasting vormt.

“Het is op de eerste plaats veel persoonlijker werken. Verder vergt het natuurlijk een hele hoop van je eigen creativiteit en flexibiliteit. En de conclusie die we laatst getrokken hebben is dat je je verantwoordelijkheid als verzorgende ziet toenemen. Het bestrijkt meer dan alleen het verzorgen, bijvoorbeeld hoe ga je om met het beheren van het budget? Daar dragen we met z'n allen zorg voor.” (Verzorgende)

Visie in praktijk brengen

Het uitdragen van een heldere visie wordt door alle respondenten, en met name de leidinggevendenden, als belangrijkste factor genoemd voor het slagen van kleinschalig wonen. Vaak is deze visie pas na de start van de woonvormen op papier gezet en medegedeeld aan de medewerkers. Respondenten geven aan dat dit echter onvoldoende is en tot problemen kan leiden. Iedere medewerker of team van medewerkers kan bijvoorbeeld een eigen visie ontwikkelen hetgeen strijd binnen een project kan geven. Een visie moet ‘leven’ in de organisatie, zowel bij het management als op de werkvloer. Dit is een continu proces dat zowel voor als na de start van een project moet plaatsvinden. Respondenten zeggen dat ze regelmatig concreet bespreken waarom en hoe dingen gebeuren, bijvoorbeeld in werk- en teambesprekingen, maar ook individueel met medewerkers en familieleden. Verzorgenden geven aan veel steun van hun leidinggevende te ontvangen wanneer zij tegen problemen aanlopen. Ook geven ze aan onderling veel te overleggen met andere collega's. Overlegsituaties met het gehele team zijn echter moeilijker te realiseren.

Ervaringen bestuurders, zorgkantoren en LOC-Limburg

Naast interviews met direct betrokkenen van huidige kleinschalige woonvoorzieningen, zijn interviews gehouden met bestuurders (n = 6), zorginkopers van de zorgkantoren (n = 3) en de Landelijke Organisatie Cliëntenraden (LOC), afdeling Limburg (n = 2) om hun visie op en ervaringen met kleinschalig wonen te onderzoeken.

In het algemeen zijn zij positief over de huidige toename en stimulering van kleinschalig wonen. De respondenten verwachten dat kleinschalige woonvormen een betere begeleiding voor bewoners oplevert en dat er meer diversiteit komt in het zorgaanbod voor cliënten.

“Op zich kan ik me voorstellen dat het een vorm is van benadering en begeleiding van dementerenden die meer recht doet aan hun mensheid, dat ze beter als persoon gezien blijven en dat er mogelijkheid is om meer precies aandacht te hebben voor de individuele mens.”

(Bestuurder zorgorganisatie)

Tegelijkertijd worden er ook zorgen geuit. Sommige respondenten twijfelen aan de financiële haalbaarheid van projecten en over de invulling van de rol van de mantelzorg. Tevens wordt de trendgevoeligheid van kleinschalig wonen als gevaarlijk ervaren. Hiermee wordt bedoeld dat de vorm een doel op zich dreigt te worden en dat is niet de bedoeling. Het uitgangspunt is zorg voor ouderen met dementie en daar moet een vorm van wonen bij gekozen worden. Hierbij staat de bewoners en zijn of haar beleving centraal en deze mag niet ondergeschikt worden aan een organisatiestructuur.

“Ik vraag me soms af of het geen trend is waar iedereen als een dulle stier achteraan loopt. Zonder dat je je afvraagt (in hoeverre) wat mogelijk is... Als je maar bewust bezig bent. Waar wil ik het, waarom wil ik het en wie wil ik met elkaar verbinden, dat vind ik wel belangrijk. Ik denk niet dat je dat klakkeloos moet doen maar dat je er heel bewust mee bezig moet blijven.”

(Bestuurder zorgorganisatie)

Ontwikkeling kleinschalig wonen

Er worden diverse factoren genoemd die van invloed zijn op de ontwikkeling van kleinschalige woonvormen. Sommige respondenten verwachten dat de financiële factor de grootste invloed heeft op de groei. Zij verwachten dat vanwege betaalbaarheid weer gekozen gaat worden voor grootschaligheid. Daarnaast speelt personele inzet een belangrijke rol. Er dreigt een tekort aan personeel in de ouderenzorg. Respondenten vragen zich af of er voldoende medewerkers zullen kiezen om in kleinschalig woonvormen te werken. Ze verwachten dat kleinschalige woonvormen een bepaald type medewerker aantrekt, terwijl anderen liever kiezen om te werken op een reguliere verpleegafdeling. Ook voor ondersteunende diensten is het een omslag: alles wat zich niet in de directe leef sfeer van de bewoner afspeelt komt op bezoek. Kleinschalig wonen vraagt een andere attitude van bijvoorbeeld de arts, psycholoog of fysiotherapeut.

Conclusies en beschouwing

Het aandeel kleinschalig wonen neemt binnen de verpleeghuiszorg voor ouderen met dementie in Nederland sterk toe. Ervaringen in huidige kleinschalige woonvormen zijn

veelal positief. Tegelijkertijd bestaan er echter nog veel onduidelijkheden ten aanzien van de ontwikkeling.

De kosten en financieringstructuren van kleinschalige woonvormen nog onduidelijk. Veelal wordt getwijfeld aan de financiële haalbaarheid. Bovendien vormt de personele inzet een aandachtspunt voor de toekomst. In kleinschalige woonvormen hebben verzorgenden een andere rol en taakinvulling dan op een reguliere afdeling. Onduidelijk is of alle verzorgenden deze omslag willen maken en welke competenties hiervoor exact noodzakelijk zijn. Daarnaast kan in kleinschalige woonvormen een spanningsveld optreden tussen de nadruk op het ‘zo gewoon mogelijk wonen’ en de zorgaspecten. Professionaliteit van zorg moet behouden blijven, waarbij kleinschaligheid niet alleen als welzijnsactiviteit beschouwd moet worden. Een speciaal aandachtspunt betreft de mantelzorg. Toekomstige voorzieningen overschatten de structurele inzet van mantelzorgers en vrijwilligers. Hierdoor lijken mantelzorgers een substantiële taak te hebben in kleinschalige woonvormen. Het is de vraag of dit (in de toekomst) reëel is, aangezien onzeker is of en in welke mate mantelzorgers beschikbaar zijn. Technologie kan verder een belangrijke bijdrage leveren aan kleinschalige woonvormen. In veel projecten wordt hier al gebruik van gemaakt, maar een inventarisatie van toepassingen, ervaringen, knelpunten en effecten ontbreekt. Bovendien zijn de effecten van kleinschalig wonen op bewoners, mantelzorgers en personeel nog grotendeels onduidelijk. Aangezien er de komende jaren steeds meer kleinschalige woonvormen bijkomen, is meer onderzoek nodig om inzicht te krijgen in deze effecten.

Drs. Hilde Verbeek en dr. Sandra Zwakhalen zijn respectievelijk als promovendus en postdoc-onderzoeker verbonden aan het huidige onderzoeksproject. Dr. Erik van Rossum is projectleider en tevens bijzonder lector ‘Zorginnovaties voor kwetsbare ouderen’ aan de Hogeschool Zuyd te Heerlen. Prof. dr. Ruud Kempen is hoogleraar ‘Sociale gerontologie’ en samen met prof. dr. Jan Hamers programmaleider van het onderzoeksprogramma ‘Innovaties in de zorg voor ouderen’ aan de Universiteit Maastricht. Prof. dr. Jan Hamers is hoogleraar ‘Verpleging en verzorging van ouderen’ aan dezelfde universiteit en tevens secretaris van de Provinciale Raad voor de Volksgezondheid (PRV) in Limburg.

Publicaties

Verbeek, H., van Rossum, E., Zwakhalen, S.M.G., Kempen, G.I.J.M., & Hamers, J.P.H. (2008). *Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: een beschrijvend onderzoek naar de situatie in de provincie Limburg*. Maastricht: PRV, januari 2008. Dit onderzoeksrapport is te downloaden op de website van Provinciale Raad voor de Volksgezondheid (www.prv-limburg.nl).

Verbeek, H., van Rossum, E., Zwakhalen, SMG, Kempen, GIJM & Hamers, JPH (2008). Small, homelike care environments for older people with dementia: a literature review. *International Psychogeriatrics*, 23, 1-13.

Verbeek, H., van Rossum, E., Zwakhalen, SMG, Kempen, GIJM & Hamers, JPH (2009). The effects of small-scale, homelike facilities for older people with dementia on residents, family caregivers and staff: design of a longitudinal, quasi-experimental study. *BMC Geriatrics*, 9: 3.

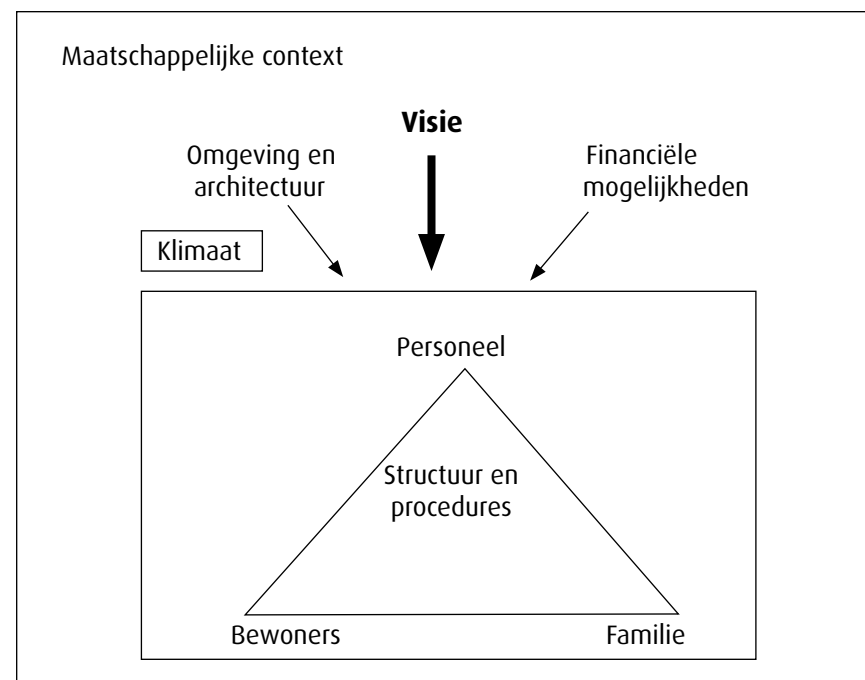
7. Kleinschalig genormaliseerd wonen in Vlaanderen

Prof. Dr. Anja Declercq

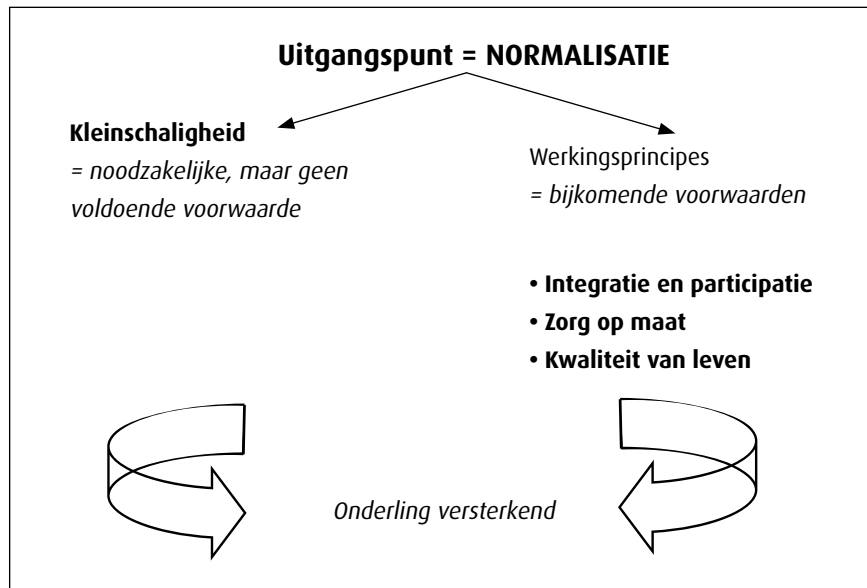
De visie achter kleinschalig genormaliseerd wonen

Het fundament voor een goed werkend initiatief voor kleinschalig wonen voor personen met dementie bestaat in een krachtige visie op genormaliseerd wonen. Deze visie omvat enkele kernprincipes en uitgangspunten van het wonen, zorg en werken met personen met dementie.

In de praktijk komt het erop aan die visie te vertalen in een passende cultuur, organisatiestructuur en goed werkende procedures. Dit geheel maakt dat de drie partners in de zorg goed op elkaar inspelen, samenleven en samenwerken. Er dient met name aandacht geschonken te worden aan zowel bewoners, personeel en familie (Van Audenhove e.a., 2003).



Een tweetal randvoorwaarden bepalen eveneens het welslagen van een kleinschalige woonvoorziening voor personen met dementie. Ten eerste de beschikbare financiële middelen. Ten tweede, en niet in het minst, bepalen ook de omgeving en architectuur in hoeverre huiselijkheid en kleinschaligheid gerealiseerd en/of ondersteund kunnen worden.



Kleinschalig genormaliseerd wonen (KGW) is een vertaling van een streven naar 'meer kwaliteit van leven' voor ouderen met dementie. Het gaat er niet in de eerste plaats om 'minder bakstenen te gebruiken en minder bewoners bij elkaar te laten wonen'. Dit zijn randvoorwaarden om de visie die achter het woonconcept schuilt tot uiting te laten komen. Het zorgaanbod dient zo naadloos mogelijk aan te sluiten op de visie en op de mogelijkheden, de noden en verlangens van de bewoners. De visie op een aangepaste woonomgeving is een verlengstuk van de visie op zorg en begeleiding voor personen met dementie. KGW is als volgt te definiëren:

'Kleinschalig genormaliseerd wonen voor personen met dementie is een woon- en zorgvorm waar minimaal 6 en maximaal 16 dementerende personen, met professionele ondersteuning, begeleiding en verzorging (waar mogelijk aangevuld met de hulp van mantelzorgers en/of vrijwilligers), samen een huis-

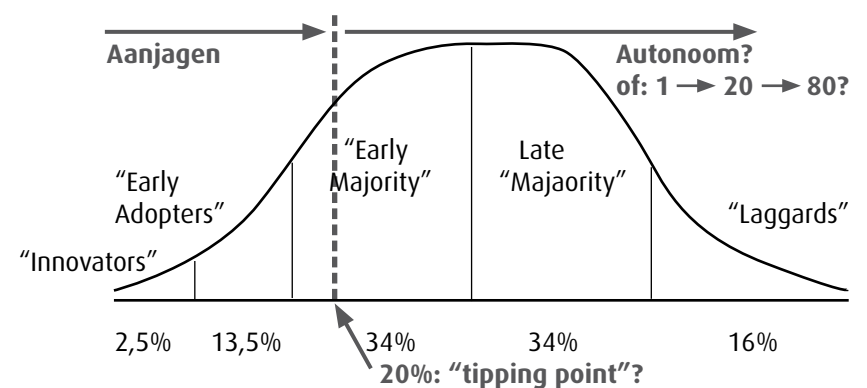
houden vormen in een voor de bewoner herkenbare woon- en zorgomgeving die zo nauw mogelijk aansluit bij zijn of haar thuissituatie. Het kleinschalig en genormaliseerd wonen staat niet los van de onmiddellijke woon- en leefomgeving. Het is bouwkundig en/of sociaal aantoonbaar geïntegreerd in de omringende wijk of gemeenschap'(Van Audenhove et. Al., 2003)

Kenmerken van KGW zijn:

1. een zo normaal, zo gewoon mogelijke en herkenbare huiselijke en vertrouwde leefomgeving, zowel binnen als buiten de woning;
2. zorg op maat wordt geboden;
3. de zorginzet is gericht op het bevorderen van de kwaliteit van leven van de bewoners;
4. aan de kwaliteit van de relaties wordt veel belang gehecht;
5. de zorgverstrekkers stimuleren de autonomie van de bewoners waar mogelijk en verzekeren hen geborgenheid en veiligheid waar nodig en
6. kent een kleinschalige opzet.

Ofschoon er al eind jaren tachtig KGW's in Vlaanderen gerealiseerd waren (bijvoorbeeld in Essen en Geel), zien we toch geen sterke toename in de periode 1990 tot heden. De eerste huizen worden na 20 jaar nog steeds 'pioniers' genoemd.

Het verspreiden van zorginnovaties is sowieso moeilijk. Volgens Rogers (1995) dient eerst het tipping point bereikt te worden. Vanaf hier verloopt het verspreidingsproces vanzelf. De vraag is dan waar voor KGW het tipping point ligt en hoe dat bereikt kan worden.



Tipping point: vanaf hier verloopt het verspreidingsproces vanzelf. Het is niet meer te stoppen.

Stapstenen naar kleinschalig genormaliseerd wonen

In het innovatieproject 'Stapstenen naar kleinschalig genormaliseerd wonen' hebben we van twee 'pioniers' en twee 'nieuwkomers' met KGW voor personen met dementie en een KGW voor personen met fysieke problemen een kosten-baten analyse gemaakt op basis van tijdsmeting, een bevraging van het personeel en een bevraging van de familie. Twee verschillende meer grootschalige rusthuizen vormen in het onderzoek de controlegroep. (Declercq e.a., 2007)

Meer tijd besteden aan directe taken

Uit de tijdsmeting komt het volgende beeld naar voren. Het personeel in een KGW besteedt meer tijd aan communicatieve taken, aan de begeleiding bij huishoudelijke taken en aan overleg. Er vinden meer interacties tussen bewoners en personeel in KGW plaats. Ook vindt er meer (non-verbale) communicatie met mensen in latere stadia van dementie plaats. Er wordt gemiddeld gezien wat minder tijd besteed aan 'pure' zorg. Animatie is in een KGW meer geïntegreerd in de dagelijkse werking.

Daarnaast zien we dat in KGW de taken veel vaker direct naar één of een paar bewoners gericht zijn. Er wordt meer tijd besteed aan directe taken en minder aan indirecte taken dan in de controle-settings. In een KGW wordt meer tijd besteed aan overleg. In bewonersoverleg komt elke bewoner aan bod, niet enkel 'speciale gebeurtenissen' of 'speciale gevallen'.

De tijdsbesteding in KGW weerspiegelt de visie achter KGW: de zorg en begeleiding is direct gericht op 'maat' van de bewoner, met het oog op integratie, participatie, kwaliteit van leven en kwaliteit van relatie en is zoekend naar een evenwicht tussen autonomie en geborgenheid.

Visie van de familie

Uit de bevraging van de familie van bewoners van vier KGW's (n = 43) komt ten eerste naar voren dat familieleden over het algemeen erg tevreden zijn over hun (al dan niet bewuste) keuze voor kleinschalig genormaliseerd wonen. Zij zijn tevreden over de zorg, de begeleiding en de woonomgeving en over het personeel en ze schatten het welbevinden van hun familielid hoog in.

"Als we een uitstapje doen en ze komt in KGW, in de living, zet ze zich in haar zetel en zegt ze 'Ik ben thuis'. Dat geeft ook mij een heel fijn en gerust gevoel."

"We vinden het belangrijk dat hij zich kan ontspannen in de groep van bewoners met wie hij samenleeft en dat hij zich goed kan voelen. Hij voelt dat hij er nog bij hoort en nog dingen kan doen en mag doen."

Ten tweede wordt het vooroordeel dat kleinschalig genormaliseerd wonen enkel voor de 'elite' is ontkracht: voor welgestelde en hoogopgeleide ouderen of voor ouderen met welgestelde en hoogopgeleide kinderen. Uit de analyse van de opleiding en het inkomen van bewoners en familieleden blijkt dit niet het geval te zijn. De bewoners en hun familie vormen een gewone doorsnede van de Vlaamse bevolking.

Ten derde tonen de interviews ook aan dat kleinschalig genormaliseerd wonen de thuiszorg niet vervangt. Het is voor de omgeving/familie een meer dan noodzakelijk alternatief. De meeste bewoners zijn lang thuis gebleven, tot het te onveilig werd voor hen of tot de zorg al te zwaar begon te wegen voor de naasten.

Tenslotte blijkt nogmaals de appreciatie van familieleden uit hun 'willingness to pay'. Zij schatten de waarde van KGW hoog in.

Arbeidsomstandigheden van medewerkers in KGW

Het is geen boutade dat de kwaliteit van de zorg die ouderen met dementie ontvangen voor een groot deel afhangt van de kwaliteit van arbeid van het personeel dat hen begeleidt.

In ons onderzoek hebben wij 81 personeelsleden van vier KGW bevestigd. De resultaten zijn vergeleken met de resultaten van een 'gemiddeld' Vlaams rusthuis (De Prins, 2001)

In de bevraging van de medewerkers zijn de volgende aspecten meegenomen.

- Psychisch onwelbevinden
- Burn-out
- Maatzorgperceptie. Hierbij gaat het om de vraag in welke mate bewonersgerichte activiteiten aan bod komen in het werk. Traditioneel is er immers veel aandacht voor fysieke verzorging in zorgorganisaties. Dit past in wat we het 'medisch model' noemen.
- Maatzorgcultuur. Hierbij gaat het onder andere om de mate dat het personeel de rust heeft om aandacht te besteden aan de bewoners en de mate waarin de bewoner zoveel als mogelijk een aangepaste zorg krijgt.
- Autonomie en regelmogelijkheden. Veel regelmogelijkheden verminderen de kans op stress en verhogen de kans op maatzorg.
- Werkdruk
- Moeilijke zorgsituaties, moeilijke werksituatie en ondersteuning
- De beschikbaarheid van informatie

In KGW's komen de maatzorgaspecten meer aan bod dan in het 'gemiddelde' Vlaamse rusthuis en rust- en verzorgingstehuis. De cijfers illustreren tevens dat het feit dat projecten van kleinschalig genormaliseerd wonen van dit medisch model af willen stappen niet impliceert dat er geen aandacht meer wordt besteed aan de instrumentele zorgaspecten (bijvoorbeeld aandacht schenken aan privacy, uiterlijk voorkomen en aan lichamelijke klachten). Zij scoren immers ook op die aspecten goed. In de KGW's is er sprake van een hogere maatzorgcultuur. Zo is er minder vermijding van intensief contact met de bewoners en is er het gevoel dat de bewoners zoveel mogelijk vanuit individuele wensen en noden worden behandeld. Dat kon ook moeilijk anders aangezien de schaal kernelementen van de visie op zorg in kleinschalig genormaliseerd wonen meet.

In de KGW's is er minder verschil in de mate dat leidinggevend en verpleegkundigen en verzorgenden regelmogelijkheden (vrijheid en zelfstandigheid in het werk) hebben in vergelijking met het 'gemiddelde' Vlaamse rusthuis. Het personeel in KGW kan makkelijker moeilijke zorg- werksituaties bespreken met verantwoordelijken en collega's, kan meer terecht bij verantwoordelijken en collega's bij persoonlijke problemen en voelt zich veel meer gehoord wanneer een verantwoordelijke beslissingen neemt dan het 'gemiddelde' personeel van het 'gemiddelde' (grootschalige) rusthuis in Vlaanderen.

Kortom: de medewerkers van KGW's vertonen een hogere arbeidstevredenheid en minder stress en burn-out dan hun collega's in het 'gemiddelde' Vlaamse rusthuis. Zij evalueren bovendien de leiding die ze krijgen positief en zijn sterk gericht op maatzorg. Ze voelen zich daarnaast ook goed ondersteund in moeilijke zorg- en werksituaties. Als enige werkpunt kan aangestipt worden dat medewerkers in KGW (net als collega uit grootschalige rusthuizen overigens) menen dat ze nog te weinig achtergrondinformatie krijgen en kennen over de bewoner.

Is kleinschalig genormaliseerd wonen goed voor iedereen?

Kleinschalig genormaliseerd wonen is niet zaligmakend voor elke persoon met dementie. Eén van de uitgangspunten van KGW is dat het huis de thuissituatie zoveel mogelijk moet benaderen. De thuissituatie is echter niet dezelfde voor alle ouderen. Om het met een extreem voorbeeld te stellen: wie zijn hele leven overtuigd alleenstaand was, wil wellicht niet voortdurend in het gezelschap van anderen vertoeven en voelt zich allicht beter alleen op een kamer (maar ook dat kan met een dementeringsproces wijzigen). Dit impliceert dat de keuze voor KGW best bewust en in overleg gebeurt.

Ook klopt het niet dat iedere verzorgende, verpleegkundige, paramedicus.... beter in KGW zou kunnen gaan werken. Sommige medewerkers functioneren perfect in een 'klassiek' rusthuis, maar zouden zich ongelukkig voelen in kleinschalig genormaliseerd wonen, omwille van de grotere zelfstandigheid, sterke flexibiliteit, minder strakke taakinvoering, enz..

KGW in de praktijk

De studie 'Stapstenen naar kleinschalig genormaliseerd wonen' toonde aan dat KGW een vorm van residentiële zorg en begeleiding is die voor een groep (niet alle) ouderen een belangrijke bijdrage levert aan de kwaliteit van leven. Daarom zijn wij van mening dat KGW in elke regio aanwezig zou moeten zijn, zodat deze woonvorm beschikbaar is voor iedereen die dat wenst.

Waarom dit nog niet het geval is, is onder andere toe te schrijven aan organisaties die bang zijn voor de kosten. Het lijkt meer te kosten, maar niet duidelijk is hoeveel meer. Veelal moet men heel creatief zijn om het toch waar te kunnen maken. Ook is de overheidssubsidiëring in Vlaanderen niet aangepast. Families weten vaak niet dat het bestaat. Ook zijn families niet georganiseerd zodat hun stem minder goed of niet naar voren komt.

De KGW-visie sluit aan bij het **VIPS-model** (Brooker, 2007):

"Valuing' of waardering geven aan personen met dementie en de personen die voor hen zorgen (V); mensen als individuen behandelen (I); naar de wereld kijken vanuit het perspectief van de persoon met dementie (P) en het creëren van een positieve sociale omgeving waarbinnen de persoon met dementie een maximaal welbevinden kan bereiken (S). (Brooker, 2007: 26).

Algemeen besluit

"Providing good quality person-centered care is not an easy undertaking, particularly in a society that does not value these services." (Brooker, 2007: 26).

Literatuur

Prof. Dr. Anja Declercq, prof. Dr. Van Audenhove, Johanne Mello, Melanie Demaerschalk e.a. *Stapstenen naar kleinschalig genormaliseerd wonen*, Lucas, Leuven, 2007

D. Brooker, *Person-centered dementi care. Making services better*. Londen /Bradford: Jessica Kingsley Publishers/University of Bradford, 2007

P. De Prins, *Zorgen om (zorg)arbeid. Een vergelijkend onderzoek naar oorzaken van stress en maatzorg in Vlaamse rusthuizen*, Leuven/Leusden: Acco, 2001

Van Audenhove, C., Declercq, A., De Coster, I., e.a. *Kleinschalig genormaliseerd wonen voor personen met dementie*, Antwerpen/Apeldoorn: Garant, 2003

8. VWS gaat kleinschalig wonen voor mensen met dementie stimuleren

Samenvatting van de brief van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mr. dr. J. Bussemaker, gericht aan de Tweede kamer, d.d. 20 januari 2009

Wat is kleinschalig wonen?

Als inhoudelijk uitgangspunt definieert VWS kleinschalige woonvoorzieningen als voorzieningen voor groepsverzorging in een groep van maximaal 6 á 8 bewoners die gezamenlijk een huishouden vormen. Zowel binnen de muren van een grootschalige AWBZ voorziening, als op een aparte kleinschalige locatie in de wijk. Met een kleinschalige locatie wordt een capaciteit van maximaal 24 plaatsen voor mensen met dementie met een zware indicatie inclusief verblijf: ZP 5 of hoger bedoeld.

Waarom stimuleren?

Bij de zorg aan ouderen met dementie ontstaan initiatieven tot het vormen van kleine groepen waarin de ouderen onder begeleiding een gezamenlijke huishouding voeren. De essentie van het succes van kleinschalig groepswonen voor ouderen (kwalitatief onderzoek Trimbos) is gelegen in de rustige huiselijke sfeer die aan de bewoners wordt geboden. De gezamenlijke huishouding en de vertrouwde, vanzelfsprekende activiteit die dat voor bewoners met zich meebrengt werkt heilzaam op het welbevinden van de bewoners. Verder zijn bewoners zelfstandiger in handelingen die behoren tot activiteiten dagelijks leven (ADL, hieronder vallen onder andere; eten, drinken, zich verplaatsen, persoonlijke hygiëne) en zijn meer sociaal betrokken waardoor de kans op vereenzaming kleiner is. Ten aanzien van invulling van dagactiviteiten geeft de grootschalige setting weliswaar meer mogelijkheden, maar bij kleinschalig wonen blijkt dat bewoners de huishoudelijke activiteiten ervaren als een goede vervanging van het aanbod aan dagactiviteiten van het grote verpleeghuis. Tot deze activiteiten behoren onder andere: boodschappen doen, koken, tafel dekken. Deze activiteiten vinden zoveel mogelijk in groepsverband plaats.

De mantelzorg ervaart bij kleinschalig wonen meer aandacht voor de achtergrond en de belevingswereld van de bewoner, meer contact met de verzorgende en aandacht voor de eigen gevoelens. Onderzoek van het Trimbosinstituut laat tevens zien dat de

gezondheid van de mantelzorgers verbetert en dat zij zich meer competent voelen ten aanzien van de zorg die zij bieden.

De direct bij de zorg betrokken medewerker voert de taken op een meer integrale wijze uit. De zorgrelatie cliënt – verzorgende wordt intensiever en er zijn minder ‘vreemden’ in de omgeving van de cliënt. De cliënt voelt zich meer vertrouwd met de omgeving, dit reduceert gevoelens van onrust en onveiligheid. Het personeel van de kleinschalige setting is over het algemeen positief over de intensievere cliëntcontacten en de grotere verantwoordelijkheid die wordt ervaren.

Het realiseren van kleinschalige locaties voor zware zorg in de wijk kan bovendien een bijdrage leveren aan de spreiding en de bereikbaarheid van zorg, diensten en welzijnsvoorzieningen afgestemd op de lokale vraag. Hiermee kan kleinschalig wonen een meerwaarde zijn voor zowel de bewoner, de verzorgende en de mantelzorger.

Ondanks dat er nog veel te onderzoeken is (o.a. zorginhoudelijke effecten, benodigd personeelsbestand, kwaliteit van zorg, personeelsbehoefte) is het, wegens de overwegend positieve ervaringen van cliënten, personeel en organisaties wanneer het gaat om het welzijn van de dementerende oudere, gelegitimeerd om nu al de stimuleringsregeling in te zetten.

Uitgangspunt is dat kleinschalig wonen een keuzemogelijkheid moet zijn die bijdraagt aan diversiteit van wonen.

Voorwaarde voor het welslagen van projecten kleinschalig wonen is echter dat de organisatie een duidelijke keuze maakt en het concept consequent doorvoert. Deze keuze heeft forse gevolgen voor zowel de organisatie van de zorg als voor de huisvesting. Kleinschalige zorg in een grotere setting heeft voor de dagelijkse zorg dezelfde kwaliteiten als kleinschalige zorg op kleinere locaties. Kleinschalige zorg op kleinere locaties heeft echter een andere dynamiek. Kleinschalige woonvormen met een cliëntvolgende financiering dienen exploitabel zijn. Een zeer kleinschalige locatie, bijvoorbeeld een stand-alone voorziening met 6 bewoners is kwetsbaar. Bij kleinschalige locaties in de wijk kan die kwetsbaarheid worden gereduceerd door samenwerking met andere organisaties en andere activiteiten in de wijk (thuiszorg). Ook zijn innovaties op het gebied van domotica, ECD etc. van belang.

Stimuleringsplan

Het VWS-programma wil de ombouw van grootschalig georganiseerde zorg naar kleinschalige zorg en de realisatie van initiatieven voor kleinschalig wonen op kleinschalige

locaties stimuleren. Door een extra impuls te geven aan die zorginstellingen die de omslag van grootschalig naar kleinschalig willen realiseren. En wel die initiatieven voor kleinschalig wonen die nu gerealiseerd kunnen worden en ook in de toekomst beschikbaar blijven.

De stimuleringsmaatregelen zijn per definitie tijdelijk van aard, bedoeld om de al door de sector in gang gezette trend te versnellen en verder uit te bereiden.

Zowel in een grootschalige setting als op kleine locaties in de wijk zal kleinschalig wonen gestimuleerd worden. De nadruk legt VWS op kleinschalige voorziening in de wijk, omdat deze naast kleinschalige zorg ook betekenis heeft voor een grotere spreiding, een betere fysieke bereikbaarheid van de zorg en een betere inbedding in de maatschappelijke/sociale omgeving voor de cliënt. Onder andere het contact met achterblijvende mantelzorgers blijft beter in stand en er wordt een beter klimaat voor de bijdrage van vrijwilligers gerealiseerd. Hierdoor zal de diversiteit in het aanbod aan zorgvoorzieningen in de wijk vergroot worden. De plannen van VWS zijn erop gericht om deze initiatieven op een toekomstbestendige manier te stimuleren.

Opgave

In 2005 waren er landelijk 4.442 plaatsen kleinschalig wonen voor mensen met dementie op 166 verschillende locaties. Naar verwachting zal het aantal in 2010 toenemen tot 12.087 plaatsen op circa 370 locaties (cijfers Kenniscentrum wonen/zorg, oktober 2007). Ongeveer 35% van de kleinschalige zorg wordt geleverd in kleinschalige locaties tot 24 plaatsen per locatie ofwel 1.555 plaatsen.

De ambitie is het huidige aantal plaatsen zo te verhogen dat dit aanbod van zorg zodanig beschikbaar en gespreid is dat voor mensen die aangewezen zijn op deze vorm van zorg werkelijk keuzevariatie bestaat. Hiervoor is nodig dat een flink deel van alle verblijfplaatsen voor mensen met dementie in grotere instellingen kleinschalig is vormgegeven en dat een aanzienlijke uitbreiding tot stand is gekomen van kleinschalige woonvoorzieningen in de wijk, als gevolg van vervanging van grootschalige capaciteit en als uitbreidingscapaciteit. Gestreefd wordt naar dat eenderde van alle capaciteit voor dementerenden op een termijn van 4 a 5 jaar kleinschalig vormgegeven is. Dit betreft circa 20.000 plaatsen inclusief de voor 2010 al verwachte 12.087 plaatsen.

Voor wie?

Voor intramurale zorgaanbieders die op grond van onderzoek en advies, met betrekking tot de haalbaarheid in de betreffende regio voor de lange termijn, het besluit hebben genomen de omzetting naar kleinschalig wonen daadwerkelijk uit te voeren door (een deel van) hun capaciteit om te vormen of hun capaciteit uit te breiden in de vorm van kleinschalig wonen. Onderzoek en advies voorafgaand aan de start van nieuwe initiatieven is noodzakelijk voor een toekomstbestendig concept. Het onderzoek en advies-traject wordt, desgewenst, uitgevoerd door mij aangezochte deskundigen.

De kleinschalige woonvormen waarbij de bewoner zelf de huur betaalt en de zorg op grond van een extramurale zorgindicatie ontvangt zullen niet via de regeling worden gestimuleerd omdat de regeling betrekking heeft op voorzieningen voor cliënten met een indicatie voor verblijf.

Wat?

Voor de uitvoering van de regeling is in 2009 € 20 miljoen beschikbaar, € 30 miljoen voor 2010 en € 30 miljoen voor 2011. De ondersteuning van VWS zal zich daarbij vooral richten op de transitiefase waarin extra uitgaven noodzakelijk zijn en biedt die zorgorganisaties een tegemoetkoming in de kosten die de omzetting van een organisatie naar kleinschalig wonen met zich meebrengen. Dit kan bijvoorbeeld door een budget voor bijscholing en tijdelijke versterking van het verandermanagement toe te kennen. In 2009 € 18 miljoen en in 2010 en 2011 elk € 28 miljoen. De NZa zal hiervoor de beleidsregel ontwikkelen.

Voor onderzoek en advies met betrekking tot de haalbaarheid, in de fase voorafgaand aan de subsidieverstreking door de NZa, komt een subsidieregeling op grond waarvan initiatiefnemers deskundigheid kunnen inhuren om tot gerichte besluitvorming over kleinschalig wonen te komen. Voor onderzoek en advies aan instellingen, ICT/domotica ten behoeve van kleinschalig wonen, ondersteuning en aanvullend onderzoek zal € 2 miljoen per jaar beschikbaar zijn. Hiervan zal € 0,5 miljoen per jaar gereserveerd worden voor een vijftal projecten, waarin instellingen een integrale aanpak op wijkniveau realiseren in samenwerkingsverbanden van intramurale en extramurale zorgorganisaties en gemeenten waarin meer samenhang en synergie wordt bereikt met behulp van ICT en domoticoepassingen.

Bijlage

Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric

De Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric wil een bijdrage leveren aan het behoud en/of vergroten van de kwaliteit van leven van zowel de dementerende als de mantelzorger en de kwaliteit van (informele) zorg.

De Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric is een Brabantse netwerkorganisatie waarin een diversiteit aan Brabantse expertise en krachten gebundeld is.

Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric (2009)

De heer J. van den Broek	Voorzitter
De heer drs. E. Dirx	Welzijn Ouderen (RIGOM Oss)
De heer drs. A. van den Dungen	PRVMZ
De heer P. Meurs	ROC Eindhoven
De heer prof. dr. G. van Heck	UvT/Tranzo
De heer drs. B. Janssen	Alzheimerafdeling Midden-Brabant
Mevrouw drs. W. de Jong	BrabantZorg
Mevrouw A. Bolhaar	Alzheimer Nederland
Mevrouw drs. M. van Irsel	Alzheimerafdeling West-Brabant
De heer P. van Daal	PON
De heer drs. S. Roufs	GGzE
De heer drs. L. Bisschops	Gemeente Best
De heer prof. dr. R. Schalk	UvT/Tranzo
Mevrouw drs I. Smoor	Alzheimer Nederland afdeling 's-Hertogenbosch
Mevrouw H. Stoop	Programmacoördinator Zorgvernieuwing Psychogeriatric, Zet
De heer J. van de Venn	Zet
De heer H. van der Reijden	Zuidzorg
De heer J. Vrijzen	VGZ-Zorgkantoor Midden-Brabant
Mevrouw R. Werkhoven	Provincie Noord-Brabant
De heer A. Rademaker	Avans Hogeschool
Mevrouw Dr. T. Eerenberg	TweeSteden ziekenhuis

Het programma richt zich vooral op:

- verbetering van de zorg voor de thuiswonende psychogeriatrische patiënten;
- verbetering van het wonen met zorg voor niet meer thuiswonende patiënten;
- versterking van de mantelzorg;
- verbeteren van de kwaliteit van zorg.

De Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric heeft de volgende doelstellingen.

1. Het gevraagd en ongevraagd advies geven aan beleidsmakers in de provincie Noord-Brabant. Deze specifieke taak zal door de Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric worden uitgevoerd.
2. Kennis over ontwikkelingen binnen de psychogeriatric zorg en over ondersteuningsvormen voor mantelzorgers verzamelen en beschikbaar stellen aan het Brabantse veld.
3. Het ontwikkelen van nieuwe concepten en vormen van ondersteuning en zorg en initiëren van zorgvernieuwing.
4. Het versterken van de vraagzijde: de psychogeriatric patiënt en zijn/haar mantelzorger middels het stimuleren van de emancipatie en empowerment binnen de grenzen en mogelijkheden van de doelgroep.
5. Het bieden van advies, begeleiding en ondersteuning bij het implementeren van nieuwe schakels in de zorgketen.

Publicatielijst van de Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric

1. Alexander van den Dungen (PRVMZ) en Hilde Stoop (Zet) *Klein, maar fijn?*, PRVMZ, Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric en Zet, 's-Hertogenbosch, 2008
2. Herberighs, Irma, *Monitoring van de Brabantse LDP-projecten; verloop en resultaten van tien projecten tot juli 2008*. Tilburg, augustus 2008, Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric, € 5,- (excl. BTW)
3. Stoop, Hilde, *Behoeftenkaart dementie en Kaart Voorbeelden van Wmo-antwoorden*. Tilburg, mei 2008, Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric/Zet, samen € 5,- (excl. BTW)
4. Programma Zorgvernieuwing Psychogeriatric, *Advies: Aanpakken van de dementieproblematiek 2008 – 2011*. Tilburg, april 2008, Zet € 5,- (excl. BTW)
5. Stoop, Hilde, *Dementie en 24-uurszorg en -toezicht in Brabant*. Tilburg, februari 2008, Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric/Zet, € 10,- (excl. BTW)
6. Stoop, Hilde, *Samen oplossen, want dementie is onze zorg*. Tilburg, december 2007, Zet, € 15,- (excl. BTW)
7. Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric, *Advies: Beter omgaan met dementie*. Tilburg, maart 2007, Zet, € 5,- (excl. BTW)
8. Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric, *Vervolgadvies: Dementie en Technologie Nadere concretisering van de aanbevelingen van het BKO-advies*. Tilburg, maart 2007, Zet, € 5,- (excl. BTW)
9. Schoot, Anja van der, *Sociale kaart respijtorg Dementie*, subregio Waalwijk. Tilburg, december 2006, BOZ, € 5,- (excl. BTW)
10. Baas, Nathalie, *...En vergeet de tuin niet!* Tilburg, maart 2006, BOZ, € 8,50 (excl. BTW)
11. Stoop, Hilde, *Evaluatie Dementieconsulent Tilburg*. Tilburg, mei 2005, BOZ, € 10,- (excl. BTW)

12. Baas, Nathalie, *Mantelzorgondersteuning in diverse culturen*. Tilburg, januari 2005, BOZ, € 8,50 (excl. BTW)
13. Baas, Nathalie, *Naar een cultuurspecifiek dementieaanbod*. Tilburg, november 2004, BOZ, € 8,50 (excl. BTW)
14. Baas, Nathalie, *De computer boven onthoudt niet meer*. Tilburg, september 2004, BOZ, € 10,-- (excl. BTW)
15. Baas, Nathalie, Bonenkamp, A., *Wat is anno 2003 bekend over dementie in vijf niet-Nederlandse culturen?* Tilburg, april 2004, BOZ, € 8,50 (excl. BTW)
16. Stoop, Hilde, *Optimaliseren van het psychogeriatrische aanbod in de subregio Stadsgewest Breda*. Tilburg, januari 2004, BOZ, € 7,-- (excl. BTW)
17. Karmelk, M., *Een zo normaal mogelijk leven*. Tilburg, januari 2004, BOZ, € 6,-- (excl. BTW)
18. Stoop, Hilde, *De psychogeriatrische vraag in subregio Maasland*. Tilburg, februari 2004, BOZ, € 8,75 (excl. BTW)
19. Stoop, Hilde, *Dementieconsulent Tilburg*, Tilburg, juli 2002, BOZ, € 6,-- (excl. BTW)
20. Stoop, Hilde, *Als thuis wonen niet meer kan*. Tilburg, augustus 2001, BOZ, € 6,25 (excl. BTW)



De Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric zet zich sinds 1994 in voor het behoud of het vergroten van de kwaliteit van leven van zowel mensen met dementie als de mantelzorgers en voor de kwaliteit van de (informele) zorg. De Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric is een Brabantse netwerkorganisatie waarin een diversiteit aan Brabantse expertise en krachten gebundeld is.

De Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric geeft gevraagd en ongevraagd advies, verspreidt kennis en biedt begeleiding en ondersteuning bij vernieuwingen in de dementiezorg.

p/a Stichting Zet
Postbus 271
5000 AG Tilburg
info@zet-brabant.nl
www.zet-brabant.nl

Telefoon (013) 544 14 40
Fax (013) 544 06 05



Beneluxlaan 101
5042 WN Tilburg
T 013 – 5312100
E kievitshorst@deweever.nl

www.deweever.nl

Zorgcentrum de Kievitshorst heeft vele verschillende zorgvormen onder één dak.

Het centrum biedt plaats aan bewoners die verzorging of verpleging nodig hebben. Daarnaast beschikt De Kievitshorst over een kleinschalige woonvorm voor twaalf dementerende ouderen.

De bewoners van de naastgelegen aanleunwoningen kunnen gebruik maken van de diensten van het zorgcentrum.

Zorgcentrum de Kievitshorst ligt midden in de wijk het Zand/Wandelbos.