

Goede zorg in kleinschalig

Hoe ervaren bewoners en familieleden de zorg in een kleinschalige woonvoorziening? En hoe verhoudt die zorg zich tot wat in theoretisch perspectief als 'goede zorg' wordt beschouwd? In twee kleinschalige units van een verpleeghuis in Heerlen is onderzoek gedaan naar ervaringen met de zorg.

door Ezra van Zadelhoff, Tineke Abma, Hilde Verbeek en
Guy Widdershoven

In Nederland worden steeds meer kleinschalige woonplekken gerealiseerd voor mensen met dementie, zowel binnen als buiten het verpleeghuis. De vraag hoe bewoners en hun familie deze manier van wonen ervaren, is eerder onderzocht door het Trimbos-instituut. Dit onderzoek werd gedaan door middel van participerende observatie en vond plaats in zogenaemde 'ideaaltypische' kleinschalige woonvormen (maximaal zes bewoners, gelegen in een woonwijk).

Inmiddels is ook onderzoek gedaan in kleinschalige voorzieningen die dicht bij het grote 'moederverpleeghuis' zijn gelegen. Daarvoor werden twee units geselecteerd op het terrein van een verpleeghuis. In deze studie is kleinschalig wonen in het theoretisch perspectief op goede zorg geplaatst dat de Amerikaanse zorgethica *Joan Tronto* heeft ontwikkeld. Naar haar mening is zorg 'die typisch menselijke activiteit die alles insluit wat we doen om onze "wereld" te handhaven, voort te laten duren en te herstellen, zodat we er zo goed mogelijk in kunnen leven'. Voor mensen met dementie is in dit verband zich veilig voelen erg belangrijk. Zij raken langzaam de grip op hun leven kwijt, hun wereld wordt steeds minder vertrouwd, de regie over hun eigen leven voeren steeds moeilijker. Goede zorg voor mensen met dementie speelt hierop in, maar wat betekent dit concreet in een kleinschalige woonvoorziening?

De vraag wat goede zorg in een kleinschalige woonvorm betekent, is onderzocht door de ervaringen van bewoners, familieleden en medewerkers op te tekenen. Aanleiding voor het onderzoek was de wens van de raad van bestuur van

Sevagram, een grote zorginstelling in het zuiden van het land, om deze ervaringen te gebruiken bij de ombouw van reguliere verpleeghuisplaatsen naar nieuwe kleinschalige voorzieningen. In de twee units zijn vijf interviews gehouden met bewoners, vier met familieleden, vijf met medewerkers, een met de teamleider en een met de locatiemanager. De diepteinterviews waren ongestructureerd. Dit gaf de respondenten de mogelijkheid om vrijuit hun ervaringen, verhalen, belevenissen en opvattingen uit te spreken. Hun perspectief op kleinschalig wonen kwam op die wijze vanzelf aan bod. Wanneer dit niet het geval was, stelden de onderzoekers nadere vragen op momenten dat deze zo goed mogelijk in het verhaal van de respondent pasten. Ook zijn participerende observaties verricht tijdens het koken, het gezamenlijk eten en het afruimen van de tafel, bij het kijken naar een natuurfilm en gedurende het gezamenlijk koffie drinken. Deze observaties werden vastgelegd in een verslag. In dit artikel zal alleen worden ingegaan op de ervaringen van bewoners en familieleden.

Naar de zin

De geïnterviewde bewoners geven over het algemeen aan het naar hun zin te hebben. Ze voelen zich thuis in hun woonomgeving en dit straalden zij ook uit tijdens de gesprekken en de observaties. De indruk is wel dat bewoners, indien mogelijk, ook privacy willen; sommigen spreken zelfs de behoefte uit aan een eigen huis: 'Ik woon liever ergens anders waar ik alleen was. Dat ik een eigen huisje kon krijgen.'

In het algemeen zijn mensen het liefst thuis en volledig zelfstandig. Als dit niet kan, is kleinschalig wonen een mooi alternatief, zo blijkt. In de groep wordt veel samen gedaan, bewoners trekken bij allerlei activiteiten samen op. Toch geven zij ook te kennen dat zij vrij zijn om te doen wat ze willen. De mensen die een eigen kamer hebben, kunnen zich terugtrekken. Dit wordt als plezierig ervaren.

Goede zorg voor mensen met dementie speelt vooral in op de behoefte aan veiligheid en geborgenheid

vonen



Foto's: Jo Goossens

Bewoners vertellen dat zij zich in het algemeen vrij voelen om te doen en laten wat zij zelf willen. En dat zij worden geholpen bij de zorg die zij zelf niet meer aankunnen (bijvoorbeeld douchen en aankleden). Soms spoort dat niet helemaal met hun wensen. Zo vertelde een bewoonster dat zij nog goed zelf kan douchen, maar dat er toch altijd iemand bij haar blijft. Dat vindt zij moeilijk: 'Dat is toch niet nodig, dat kan ik zelf.'

In een kleinschalige woonvoorziening worden activiteiten niet gepland maar ongestructureerd aangeboden, afhankelijk van de behoeften en wensen van de bewoners. De keerzijde hiervan is dat sommige activiteiten niet altijd aan bod komen, bijvoorbeeld omdat er te weinig mensen zijn die hieraan kunnen of willen meedoen. Of omdat de dagelijkse zorg voorgaat. Binnen kleinschalig wonen ligt het accent op collectiviteit – samen zijn, samen activiteiten ontplooiën. Soms levert een kleine groep echter spanningen op en ontstaat er behoefte aan rust, privacy en vrijheid. Bewoners gaan hier verschillend mee om. De een past zich aan, de ander trekt zich meer terug in de eigen kamer. Hoewel de keuze aan bewoners wordt gelaten, bestaat de indruk dat men zich niet helemaal aan de groep kan onttrekken. Bovendien is de groep niet door de bewoners zelf samengesteld, waardoor men met mensen leeft

die je mogelijk niet of minder liggen. Bewoners vertellen dat zij zich in dat geval moeten aanpassen. De meesten zeggen er meteen bij dat zij dit altijd al hebben gedaan: binnen het gezin van herkomst, de werksituatie, enzovoort. 'Ik kan naar bed gaan als ik wil. Maar ik ga niet zo vroeg. Thuis was ik ook met anderen,' aldus een bewoonster. Een ander: 'Ik heb me altijd aangepast. Je neemt het zoals het komt.'

Onderdeel van het leven

Bij opname van een bewoner in een kleinschalige woonvorm verwacht de organisatie dat familieleden actief deelnemen aan de huishouding en het 'gezinsleven'. Over die actieve rol wordt van tevoren gesproken tussen medewerkers en familie; zo kan bekeken worden wat de familie wel en niet wil of kan doen. Familieleden voelen zich in deze woonvorm minder bezoek en meer onderdeel van het leven van de naaste. Zij komen als gevolg hiervan ook vaker even binnen lopen en blijven dan langer dan in het traditionele verpleeghuis. Dit komt naar hun zeggen door de sfeer; ook het feit dat zij zelf een sleutel hebben speelt mee. 'Op een grote afdeling kun je vaak nauwelijks samen een kopje koffie drinken. In deze woonvorm is de keuken van iedereen en kun je als familie zelf koffie zetten, koken of een vlaai meenemen.'

Binnen kleinschalig wonen ligt het accent op collectiviteit – samen zijn, samen activiteiten ontplooiën

Voor sommige familieleden is meer meehelpen in de zorg binnen kleinschalig wonen goed te combineren met hun andere werkzaamheden. Voor anderen, die bijvoorbeeld een drukke baan hebben, is het lastig een evenwicht te vinden tussen de verwachtingen van de kleinschalige woonvorm en hun werk. Voor de familie is het een groot verschil of de bewoners in een regulier verpleeghuis verblijven of binnen een kleinschalige unit. Door het kleine aantal bewoners en het vaste team van medewerkers groeit er een band tussen bewoners en verzorging. Familieleden vinden deze persoonlijke band belangrijk omdat hun familielid hierdoor persoonlijke zorg krijgt: zorgbehoefte en voorkeuren zijn bij de verzorging bekend, elke bewoner is uniek en wordt als zodanig benaderd. 'Iemand zit op zijn stoel te wippen. De zorg weet dan direct dat hij behoefte heeft om in een gemakkelijke stoel te zitten,' zegt een familielid. Een ander: 'Ze weten dat mijn moeder niet van harde koekjes houdt, maar wel van fruit. Hier houden ze rekening mee.'

Beter eten

De geïnterviewde familieleden vinden het belangrijk dat hun naaste goed verzorgd wordt. Dit betekent naar hun mening een goede bejegening, aansluitend op de belevingswereld van de bewoner, en een respectvolle benadering. Hoewel privacy belangrijk wordt gevonden, waarderen familieleden het wanneer hun naaste bij de groep wordt betrokken wanneer hij of zij zich veel terugtrekt op de eigen kamer. Familieleden meten de gegeven zorg onder meer af aan de gezondheidstoestand van de bewoner. Vaak signaleren zij dat hun naaste beter eet door de aandacht voor persoonlijke behoeften, de sociale omgang tijdens de maaltijd en het zelf koken in de woonvoorziening. Vergeleken met het eten in de reguliere verpleeghuiszorg zijn familieleden heel positief over hoe dit in kleinschalige woonvoorzieningen in zijn werk gaat:

'Als er gekookt wordt, heerst er een gezellige sfeer. En er hangt dan een lekkere geur. In haar vorige woning deed moeder bijna niets meer en zij is daar behoorlijk mager geworden. Maar als je met z'n allen eet, eet je ook beter dan wanneer je dat alleen op je kamer doet. Als het lekker ruikt, de tafel gezellig is gedekt en je met z'n allen bij elkaar zit, is dat gewoon leuk. Lichamelijk is zij er daardoor enorm op vooruit gegaan.'

Familieleden voelen zich in deze woonvorm minder bezocht en meer onderdeel van het leven van de naaste

De medewerkers zijn in een kleinschalige woonvoorziening verantwoordelijk voor alle voorkomende werkzaamheden, het hele huishouden dus. De schoonmaakwerkzaamheden komen dan nog wel eens in het gedrang. Enerzijds vinden familieleden het goed dat zorg en aandacht voor de bewoners voor gaan, anderzijds is dit wel een punt van aandacht. 'Misschien kan er een schoonmaakkploeg komen, dan worden de verzorgenden ontlast.'

Zorg verlenen binnen kleinschalig wonen betekent meer terughoudendheid om zorg over te nemen, meer stimuleren van zelfzorg en mantelzorg. Dit vereist ook een verschuiving van de benodigde competenties: communicatieve vaardigheden als gesprekstechnieken, luisteren en onderhandelen worden in kleinschalige settingen nog belangrijker dan in de reguliere verpleeghuiszorg, omdat medewerkers nadrukkelijker met de familie in gesprek moeten blijven over de verwachtingen die er bestaan over hun bijdrage aan de zorg.

Praktijk en theorie

Maar sluiten deze bevindingen uit kleinschalige woonvormen aan op de visie op goede zorg zoals ontwikkeld in de zorgethiek? Joan Tronto gaat ervan uit dat ieder mens op bepaalde momenten in zijn leven zekere kwetsbaarheden heeft. Zorgen voor elkaar is een fundamentele menselijke activiteit, een gezamenlijk belang; vanuit onze afhankelijkheid hebben 'wij' als collectiviteit een gezamenlijk belang bij het zorgen voor elkaar. Tronto onderscheidt vier fasen van zorg. De eerste fase duidt zij aan als *caring about*: aandacht en betrokkenheid om behoeften aan zorg te onderkennen; zorg verlenen begint bij de behoefte en vraag naar zorg. De tweede fase is *caring for*: zorg op zich willen nemen; de zorgverlener neemt de verantwoordelijkheid om hulp te verlenen. De derde fase behelst het uitvoeren van zorg, *taking care*: de zorgverlener verleent de zorg daadwerkelijk en brengt hier zijn deskundigheid in. De laatste fase is het ontvangen van de zorg, *receiving care*: de zorgverlener gaat na of de ontvanger ontvankelijk is voor de zorg en past deze zo nodig aan. In dit proces zijn de ontvanger van zorg en de zorgverlener steeds in dialoog over de behoefte aan zorg; behoeften kunnen immers wijzigen. Bij kleinschalig wonen zijn aandacht en responsiviteit goed gewaarborgd. Er wordt duidelijk rekening gehouden met de voorkeuren en de achtergrond van de individuele bewoner. De verdeling van verantwoordelijkheden en taken tussen professionals, bewoners en familie levert echter soms spanningen op. Van familieleden wordt verwacht dat zij regelmatig aanwezig zijn en helpen om bijvoorbeeld met hun naaste naar de kapper of de kerk te gaan; als dit niet gebeurt, kunnen er spanningen ontstaan. De verzorgenden zeggen dat het



De verdeling van verantwoordelijkheden en taken tussen professionals, bewoners en familieleden levert soms spanningen op

belangrijk is om op dit punt met elkaar in contact te blijven zodat verwachtingen en mogelijkheden en onmogelijkheden met elkaar besproken kunnen worden. Binnen kleinschalig wonen treden vooral de fasen 'caring about' en 'receiving care' op de voorgrond. Er is rust, tijd en aandacht voor de persoonlijke behoeften van bewoners en voor de vraag of de zorg goed wordt ontvangen. De zorg wordt afgestemd op de unieke persoon en diens levensplan en waar nodig aangepast aan vraag en behoefte. Dat is mogelijk door de kleinschalige setting met een beperkt aantal bewoners en medewerkers. In de zorg in zijn algemeenheid staan de fasen 'caring for' en 'taking care' meer centraal. Zorgverleners nemen in de regel de verantwoordelijkheid voor de zorg en voeren deze deskundig uit. Het volgen van de eigen voorkeuren van bewoners kan daarbij in het gedrang komen.

Met dank aan medewerkers, bewoners en familieleden van Sevagram te Heerlen voor hun medewerking aan het onderzoek.

Ezra van Zadelhoff is als onderzoeker verbonden aan de vakgroep Health, Ethics & Society van Maastricht University/CAPHRI.

Tineke Abma is werkzaam als universitair hoofddocent bij de afdeling Metamedica van het VU medisch centrum.

Hilde Verbeek is werkzaam als onderzoeker bij de vakgroep Verpleging en Verzorging aan Maastricht University/CAPHRI.

Guy Widdershoven is hoofd van de afdeling Metamedica en hoogleraar medische ethiek en filosofie aan het VU medisch centrum.

De in dit artikel beschreven ervaringen met zorg in kleinschalig wonen zijn opgetekend in een publieksvriendelijk en rijk geïllustreerd boekje dat voor € 5,- is te bestellen bij het secretariaat van Sevagram te Heerlen, e-mail: secretariaatrvb@sevagram.nl.