

TOEKOMSTSCHETS

VERPLEEGHUISZORG

Onderzoek naar de verschillende visies op de toekomst van de kleinschalige woonvoorzieningen en het verpleeghuis in de zorgverlening aan mensen met een ernstige vorm van dementie.

Afstudeerverslag

Erasmus Universiteit Rotterdam
Beleid en Management Gezondheidszorg

In opdracht van:
Kenniskring Transitie in Zorg
Hogeschool Rotterdam

P.C. van der Wel
Studentnummer 159283
Augustus 2005

Afstudeerverslag

Erasmus Universiteit Rotterdam
Beleid en Management Gezondheidszorg

In opdracht van:
Kenniskring Transitie in Zorg
Hogeschool Rotterdam

P.C. van der Wel
Augustus 2005

Begeleider Kenniskring
Begeleider Erasmus Universiteit
Meelezers

Dr. J. de Lange
Drs. A.L. van Staa
Drs. I.N. Fabbricotti
Prof. Dr. R. Huijsman

VOORWOORD

Bij dit voorwoord past het om kort terug te blikken op de studie. De aanleiding om deze studie te gaan doen had te maken met een “transitie”. Ruim 14 jaar geleden werd ik geconfronteerd met zaadbalkanker. Op zo’n moment staat de wereld op zijn kop, maak je de balans op en maak je heel bewust een keuze over wat je nog wèl wilt en wat niet. Een van die keuzes was, dat ik graag nog een universitaire studie wilde doen, die aansloot op mijn verpleegkundige achtergrond, maar ook toepasbaar was op mijn werk als manager van een verpleeghuis. Verder was een voorwaarde dat de studie in deeltijd gegeven werd en dat ik naast de studie ook mijn activiteiten op maatschappelijk en kerkelijk gebied gewoon kon voortzetten. Uiteindelijk koos ik in 1995 voor de BMG-opleiding. In een rustig tempo – met zelfs af en toe een jaar onderbreking vanwege omstandigheden – heb ik de opleiding gevolgd. Een opleiding waar ik veel theoretische kennis heb opgedaan. Een opleiding waarin ik ook heb geleerd, dat het goed is om problemen vanuit meerdere gezichtspunten te beschouwen. Maar ook een opleiding waarin het strategisch en beleidsmatig denken gestimuleerd wordt.

Op het voorblad heb ik een foto geplaatst van een glas-in-lood raam in mijn huidige werkkamer. Het is een schitterend raam met veel symboliek. Als u goed kijkt ontdekt u bijvoorbeeld een weegschaal, een kruis, een boekrol en een uil. De loodverbindingen zouden symbool kunnen staan voor de vele factoren en actoren die van invloed zijn op een beleidsproces. De tekst in het raam luidt: **“Besturen is vooruit zien”**. Een toepasselijke spreuk, die kernachtig weergeeft waar het management voor staat. Zeker als het gaat om de toekomstige invulling van de voorzieningen voor mensen met een ernstige vorm van dementie. **Beleid. Management. Gezondheidszorg. Ze horen bij elkaar!**

Ofschoon niet gebruikelijk, heb ik er voor gekozen om het afstudeeronderzoek samen met een andere deeltijdstudent van de BMG, Martine van IJperen, te doen. Hierdoor was het mogelijk om het onderzoek te verbreden en te verdiepen, waardoor meer aspecten onderzocht konden worden. Deze samenwerking is mij uitstekend bevallen. Martine, bedankt!

Ook ben ik een aantal andere mensen dank verschuldigd, die hebben bijgedragen aan het onderzoek. Te noemen valt de kleinschalige organisaties waar we uitgebreid zijn ontvangen en rondgeleid. De vele deelnemers aan de focusgroepen; zonder hun bereidheid om naar Goeree-Overflakkee te komen was het niet gelukt. Daarnaast dank ik Anneloes van Staa, afstudeerbeleider vanuit de BMG, voor haar intensieve begeleiding, motivering en deskundig advies. Tevens wil ik Jacomine de Lange danken voor haar ondersteuning en betrokkenheid bij dit onderzoek. Ook de meelezers Isabelle Fabbricotti en Robbert Huijsman wil ik danken voor hun tijd en moeite. Tenslotte wil ik mijn vrouw Pleuni bedanken voor haar ondersteuning en permanente motivering om de studie af te ronden. Bedankt allemaal!

Peter C. van der Wel
Augustus 2005

SAMENVATTING

De titel van het onderzoek is “Toekomst verpleeghuiszorg”. Onderzocht is welke verschillende visies er zijn op de toekomst van de kleinschalige woonvoorzieningen en het verpleeghuis in de zorgverlening aan mensen met een ernstige vorm van dementie. Het beschrijft, op basis van een aantal uitgangspunten, de huidige situatie van beide vormen van verpleeghuiszorg en de beïnvloedende factoren en actoren op de toekomstige ontwikkeling van verpleeghuiszorg. Op basis van onderzoek, is een toekomstschets gemaakt over de wijze waarop invulling gegeven zou kunnen worden aan de vraag naar verpleeghuiszorg. De doelstelling van het onderzoek is:

Het vervaardigen van een toekomstschets over de mogelijke vormen en inhoud van psychogeriatrische verpleeghuiszorg in kleinschalige projecten en verpleeghuizen.

Opdrachtgever voor het onderzoek is de Kenniskring Transitie in Zorg. Eén van de doelgroepen van de Kenniskring is ouderen met dementie. Het onderzoek naar vormen van psychogeriatrische verpleeghuiszorg sluit hier goed op aan. Op basis van demografische veranderingen, veranderende leefstijlen en voorkeuren van cliënten, is namelijk te verwachten dat de vraag naar verpleeghuiszorg voor mensen met een ernstige vorm van dementie de komende jaren zowel kwantitatief als kwalitatief zal gaan veranderen. Daarbij zijn er ook de nodige invloeden vanuit het overheidsbeleid. De omslag van aanbod- naar vraagsturing, de invoering van functiegerichte aanspraken en de veranderende regelgeving voor toelating als zorginstelling zijn daar voorbeelden van. Dit alles heeft invloed op de toekomstige ontwikkeling van de verpleeghuiszorg.

Een ontwikkeling die al enige jaren bezig is, is de opkomst van het kleinschalig wonen voor mensen met dementie. De kernwaarden van kleinschaligheid zijn huiselijkheid, herkenbaarheid, overzichtelijkheid en een veilige, vertrouwde omgeving. In 2003 is er een onderzoek gedaan naar de 10 belangrijkste kenmerken van kleinschalig wonen. Als voorbereiding op dit onderzoek is een vóóronderzoek gehouden, waarbij gekeken is of de kenmerken ook overeenkomen met de praktijk.

Bij verpleeghuizen zijn er ook een aantal ontwikkelingen. Enerzijds zijn er verpleeghuizen, die hun instituut (grotendeels) ontmantelen en d.m.v. deconcentratie omvormen tot een netwerk van kleinschalige voorzieningen. Anderzijds zijn er verpleeghuizen die zich juist ontwikkelen tot een regionaal geriatrisch expertisecentrum voor de zeer complexe zorgvragen.

Het management van zowel kleinschalige als grootschalige organisaties heeft te maken met de strategische consequenties van de vele veranderingen en zal keuzes moeten maken. De vraagstelling van het onderzoek sluit daar op aan en luidt:

Wat zijn de verschillende visies op de toekomst van de kleinschalige woonvoorzieningen en het verpleeghuis in de zorgverlening van mensen met een ernstige mate van dementie?

Door middel van een kwalitatief onderzoek, met exploratief karakter, is gezocht naar antwoorden. De gehanteerde methodiek is gebaseerd op het houden van een uitgebreide literatuurverkenning, expert panels middels focusgroep-bijeenkomsten en interviews. De resultaten hiervan zijn vertaald in een toekomstschets van de verpleeghuiszorg. Daarin wordt o.a. aangegeven dat er ook in de toekomst naar beide vormen van verpleeghuiszorg vraag zal

zijn. Een aantal verpleeghuizen zal de functie van expertisecentrum krijgen en zullen complementair zijn aan de kleinschalige projecten.

De kleinschalige projecten zullen op tweeërlei wijze invulling kunnen gaan krijgen. Enerzijds projecten die uitgaan van het “kleinschalig wonen” en anderzijds projecten die uitgaan van “kleinschalige zorg”. Deze laatste zal m.n. door voormalige verpleeg- en verzorgingshuizen geboden gaan worden. Dit sluit aan op de uitkomsten van het vooronderzoek, waarin geconcludeerd werd dat kleinschalige zorgverlening niet is voorbehouden aan kleinschalige woonvoorzieningen. Het is namelijk niet zozeer de fysieke omgeving en inrichting van de woning die een project kleinschalig maakt. De inrichting van de zorgverlening is meer bepalend of er sprake is van kleinschaligheid.

SUMMARY

This study is called: “Future specialized nursing- home care”. Research has been done into different views about the future of small-scale sheltered community living and specialized nursing- homes in the care these render to people with severe forms of dementia. Based on a number of premises this study describes the present situation of both forms of specialized nursing-home care and the factors and agents influencing the development of future specialized nursing- home care. On the basis of this research a prospective outline has been drawn up on possible ways to meet future demands for specialized nursing- home care. The purpose of this study is:

To outline the possible future forms and content of psycho-geriatric nursing- home care within small- scale projects and specialized nursing-homes.

“Kenniskring Transities in Zorg” gave the commission to the study. One of the groups targeted by the “Kenniskring” are the elderly with dementia. This research into forms of psycho- geriatric nursing- home care connects well with the above mentioned. Based on demographic changes, changing life styles and preferences of clients, it is to be expected that the demand for specialized nursing- home care for people with severe forms of dementia will also change in the years to come, both quantitatively and qualitatively. Added to this are the inevitable influences from Government policies. The shift from directing supply to directing demand, the introduction of position- related- claims and the changing regulations for admittance as an institution of care are examples of this. All this has its influence on the future development of specialized nursing- home care.

A development that has gone on for some years now is the rise in small- scale sheltered community dwelling for people suffering from dementia. The key values of small- scale sheltered community dwellings are homeliness, recognizability, surveyability and safe, familiar surroundings. In 2003 research was done into the ten most important characteristics of small- scale sheltered community dwelling. Leading up to this research one preliminary study was done to see if these characteristics corresponded with reality.

In specialized nursing- homes too there are a number of new developments. On the one hand there are specialized nursing homes that (more or less) dismantle their institution through decentralization and reform into a maze of small- scale sheltered community living. On the other hand there are specialized nursing- homes that for that very reason develop into regional geriatric expertise centres for geriatric people requiring highly skilled and complex care.

The management of both small- scale and large- scale organizations have to deal with the strategic consequences resulting from the many changes and will have to make choices. The question asked in this study associates with the above and reads like this:

What are the different visions of the future of small- scale sheltered community living and the specialized nursing- homes in the rendering of care to people in a severe stage of dementia?

Through qualitative research, exploratory in nature, answers have been sought. The methodology used is derived from extensive exploration and reviewing of literature, expert panels through focus group- meetings and interviews. The conclusions of that have been translated into a draft of future specialized nursing- home care. It states, among other things, that in the future both forms of specialized nursing- home care will be required. A number of

specialized nursing homes will acquire the task of expertise centre and will be complementary to the small-scale projects.

The small-scale projects could take shape in two ways. On the one hand projects thinking in terms of small-scale community living and on the other hand projects thinking in terms of small-scale community care. Former nursing-homes and specialized nursing-homes especially will offer the latter. This finding corresponds with the results of the preliminary study, where it was concluded that small-scale rendering of care is not a prerogative of small-scale sheltered community living. For it is not so much the physical environment and furnishing of the home that makes a project small-scale. The organization and fabric of the care rendered is much more the deciding factor whether a project is small-scale or not.

INHOUDSOPGAVE

	pagina
Voorwoord	3
Samenvatting Nederlands	4
Summery	6
Inleiding	
1.1 inleiding	11
1.2 Opdrachtgever onderzoek	11
1.3 Aanleiding tot het onderzoek	12
1.4 Doelstelling vervolgonderzoek	12
1.5 Onderzoeksvragen onderzoek	13
1.6 Het vooronderzoek naar kleinschalig wonen	13
1.7 Relevantie van het onderzoek	14
1.8 Opbouw van de scriptie	14
2. Inhoudelijke oriëntatie (literatuurverkenning)	
2.1 Inleiding	15
2.2 Wat is dementie?	15
2.3 Verpleeghuiszorg in verpleeghuizen	18
2.3.1 Inleiding	18
2.3.2 Ontstaansgeschiedenis	18
2.3.3 Visie	19
2.3.4 Kenmerken	20
2.3.5 Zorginhoud	22
2.3.6 Kwaliteit	23
2.4 Verpleeghuiszorg in kleinschalige projecten	26
2.4.1 Inleiding	26
2.4.2 Opkomst kleinschalig wonen	26
2.4.3 Visie	26
2.4.4 Kenmerken	27
2.4.5 Zorginhoud	27
2.4.6 Kwaliteit	28
3. Vervolg literatuurverkenning over toekomst	
3.1 Inleiding	29
3.2 Maatschappelijke ontwikkelingen	29
3.3 Veranderende regelgeving vanuit overheid	30
3.4 Relevante actoren	32
3.5 De landelijke overheid	32
3.6 De provinciale overheid	34
3.7 Visies politieke partijen	35
3.8 De zorgverzekeraars	36
3.9 Cliëntenorganisaties	36
3.10 Brancheorganisaties	36
3.11 het vervolgonderzoek	39

4.	Het vooronderzoek	
4.1	Vraagstelling	41
4.2	Methoden	41
4.3	Kenmerken kleinschaligheid	43
4.3.1	Zijn alle kenmerken onderscheidend?	44
4.3.2	Ontbreken er kenmerken?	45
4.3.3	Wegen alle kenmerken even zwaar?	48
4.3.4	Conclusie	49
4.4	De projecten nogmaals bekeken	49
4.5	Factoren die een rol spelen	49
4.5.1	Leeftijd en motivatie	50
4.5.2	Beïnvloedende factoren	51
4.5.3	Conclusie factoren	52
4.6	Conclusie	53
4.6.1	Factoren die de vormgeving beïnvloeden	53
4.6.2	Elementen vormgeving kleinschalig wonen	53
5.	Methodologie	
5.1	Type onderzoek	55
5.2	Dataverzamelingsmethodiek	55
5.3	Aanvullend onderzoek	57
5.4	Onderzoekspopulatie	58
5.5	Vorbereiding en planning focusgroepen	59
5.6	Uitvoering van de focusgroepen	60
5.7	Registratie	61
5.8	Analyse	61
6.	Resultaten en interpretatie	
6.1	Inleiding	63
6.2	Verpleeghuiszorg in verpleeghuizen	63
6.2.1	Visie	63
6.2.2	Kenmerken	65
6.2.3	Zorginhoud	66
6.2.4	Kwaliteit	66
6.2.5	Omvang verpleeghuizen	67
6.3	Verpleeghuiszorg in kleinschalige projecten	68
6.3.1	Visie	68
6.3.2	Kenmerken	70
6.3.3	Zorginhoud	71
6.3.4	Kwaliteit	73
6.3.5	Omvang projecten	74
6.4	Omgevingsfactoren	75
6.5	Relevante actoren	79
6.5.1	De zorgverzekeraars	79
6.5.2	De professionals	79
6.5.3	Cliëntenorganisaties	81
6.5.4	Inspectie Volksgezondheid	82

7.	Discussie	
7.1	Methode van onderzoek	83
7.2	De resultaten	85
8.	Conclusie en toekomstschets	
8.1	Doelstelling en methode onderzoek	89
8.2	Conclusies	89
8.3	Toekomstschets	90
9	Relevantie voor de praktijk	93
10	Literatuurlijst	94
11	Overzicht websites	98
12	Lijst met afkortingen	100
13.	Bijlagen	
13.1	Projecten vooronderzoek	102
13.2	Topiclijst interviews vooronderzoek	103
13.3	Draaiboek focusgroepen	104
13.4	Codelijst resultaten onderzoek	111

1 INLEIDING

1.1 Inleiding

Deze afstudeerscriptie voor de studie Beleid en Management Gezondheidszorg (BMG) van de Erasmus Universiteit te Rotterdam gaat over een onderzoek naar de verschillende visies die er zijn, op de toekomst van kleinschalige woonvoorzieningen en het verpleeghuis in de zorgverlening aan mensen met een ernstige vorm van dementie. Het beschrijft de huidige situatie van beide vormen van verpleeghuiszorg en de beïnvloedende factoren en actoren op de toekomstige ontwikkeling er van. Het eindigt met een toekomstschets over de mogelijke vormen en inhoud van psychogeriatrische verpleeghuiszorg in zowel kleinschalige projecten als in verpleeghuizen.

Op basis van demografische veranderingen, veranderende leefstijlen en voorkeuren van cliënten, (waaronder ook hun mantelzorgers worden verstaan) is te verwachten dat de vraag naar verpleeghuiszorg voor mensen met een ernstige vorm van dementie de komende jaren zowel kwantitatief als kwalitatief zal gaan veranderen. Naast de sterke toename van het aantal mensen met dementie is er ook een toenemende mondigheid van cliënten te verwachten. Er zal een sterkere kritische houding ten aanzien van het aanbod van zorg en diensten komen en de vraag naar zorg zal meer geïndividualiseerd verwoord gaan worden.

Daarnaast zijn er ook de nodige veranderingen vanuit de overheid waar rekening mee gehouden zal moeten worden. De omslag van aanbod- naar vraagsturing, de invoering van functiegerichte aanspraken, de bijbehorende indicatiestelling en het Persoons Gebonden Budget (PGB) zijn daar onderdelen van. Daarnaast is het beleid van de overheid er op gericht om mensen zo lang mogelijk zelfstandig te laten wonen.

Genoemde cliëntgerichtheid met zorg- en dienstverlening op een individuele menselijke maat en het veranderende overheidsbeleid, plaatsen het management van zorgorganisaties voor de strategische vraag, welke visie en beleid zij hierop moeten ontwikkelen. Op welke doelgroepen richten zij zich? Voor welke vorm van verpleeghuiszorg kiest men? Op welke wijze kan de kwaliteit van de zorg- en dienstverlening gewaarborgd worden? Als reactie op al deze ontwikkelingen is er de laatste 15 jaar veel aandacht besteed aan de ontwikkeling van kleinschalige woonprojecten voor mensen met dementie. Op dit moment zijn er in Nederland ruim 50 projecten operationeel. Sommige van deze kleinschalige projecten zijn bewust bedoeld als voorziening tussen de thuissituatie en het verpleeghuis in. Andere projecten willen de cliënt juist bewust niet meer laten verhuizen. Cliënten kunnen er blijven wonen tot aan hun dood.

1.2 Opdrachtgever onderzoek

Opdrachtgever voor het onderzoek is de Kenniskring Transitie in Zorg. De Kenniskring is in 2003 opgericht door de cluster Verpleegkunde van de Hogeschool Rotterdam, met als doel de kenniscirculatie tussen onderwijs, wetenschap en praktijk te bevorderen en daarmee een bijdrage te leveren, om de zorgverlening zo goed mogelijk te laten aansluiten bij de behoeften van patiënten die een transitie doormaken. Een transitie is:

“ Een overgang van de ene levensfase, fysieke of psychische gesteldheid of van de ene sociale rol naar de andere, die het normale leven tijdelijk ontwricht en om aanpassingen vragen ”.

Eén van de doelgroepen van de Kenniskring is ouderen met dementie. Mensen met dementie moeten zich telkens opnieuw aanpassen aan de gevolgen van hun ziekte en raken meer en meer aangewezen op hulp. Eén van de vragen vanuit de Kenniskring is, welke alternatieven er

voor verpleeghuiszorg zijn. Een onderzoek naar vormen van psychogeriatrische verpleeghuiszorg sluit hier goed op aan. Een vraag vanuit de Kenniskring is of kleinschalig wonen beschouwd kan worden als een volwaardig alternatief voor verpleeghuiszorg in een verpleeghuis.

1.3 Aanleiding tot het onderzoek

Afgelopen jaren zijn er een aantal experimenten “kleinschalig wonen” geweest, maar een systematische evaluatie hiervan, ten einde de effectiviteit er van te onderzoeken, heeft nog nauwelijks plaatsgevonden. Zo is er nog weinig tot geen:

- Overeenstemming over de kenmerken van kleinschaligheid.
- Onderzoek gedaan naar het functioneren van de verschillende voorzieningen in de praktijk.
- Visieontwikkeling m.b.t. de toekomst van de experimenten “kleinschalig wonen” in het kader van de modernisering van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ).
- Duidelijkheid over de mogelijke samenhang tussen de zorgverlening in kleinschalige voorzieningen en het verpleeghuis.

Dit alles levert de aanleiding voor het onderzoek op. Het project is uitgevoerd door twee deeltijdstudenten BMG. Het totale project bestaat uit een gezamenlijk uitgevoerd vooronderzoek en twee individueel uitgevoerde vervolgonderzoeken. Het vooronderzoek is uitgevoerd met het doel inzicht te krijgen in hoe kleinschalig wonen in de praktijk wordt vormgegeven. De uitvoering en verslaglegging van het vooronderzoek is een gezamenlijk project geweest.

De vervolgonderzoeken gaan dieper in op specifieke aspecten van de zorgverlening voor mensen met dementie. Het vervolgonderzoek van Martine gaat in op de vraag welke verschillen en overeenkomsten er bestaan, tussen twee specifieke typen van kleinschaligheid in de zorgverlening voor mensen met dementie. Zij kijkt daarbij naar een kleinschalige woonvorm en een kleinschalige afdeling binnen een grootschalig intramuraal verpleeghuis.

In deze afstudeerscriptie wordt de vraag onderzocht wat de toekomst zou kunnen zijn van kleinschalige woonvoorzieningen en het verpleeghuis. Het onderzoek heeft als doel te komen tot een toekomstschets over de aard en invulling van de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. Omdat de belangrijkste onderdelen van het afstudeerproject individueel uitgevoerd zijn, hebben we ervoor gekozen de verslaglegging gescheiden te doen. Het vervaardigen van twee verslagen ten opzichte van één gezamenlijk verslag komt bovendien de leesbaarheid ten goede. Het hoofdstuk over het vooronderzoek is in beide verslagen wel hetzelfde.

1.4 Doelstelling vervolgonderzoek

In het vervolgonderzoek ben ik geïnteresseerd in de mening van een aantal (ervarings-) deskundigen op het gebied van wonen en zorg voor mensen met een ernstige vorm van dementie. Welke ontwikkelingen zien zij op het gebied van zowel de vraag naar, als het aanbod van verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. Wat zijn mogelijke consequenties voor het toekomstig beleid, van zowel de verpleeghuizen als de kleinschalige projecten? Het doel van dit onderzoek is om vanuit de verschillende visies en ontwikkelingen een toekomstschets te maken, over de aard en invulling van verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. De doelstelling van het vervolgonderzoek luidt dan ook:

Vervaardigen van een toekomstschets over de mogelijke vormen en inhoud van psychogeriatrische verpleeghuiszorg in kleinschalige projecten en verpleeghuizen.

1.5 Onderzoeksvragen onderzoek

Bij de bestaande verpleeghuizen zijn er een aantal ontwikkelingen. Enerzijds zijn er verpleeghuizen, die hun organisatie (grotendeels) ontmantelen en omvormen tot een netwerk van kleinschalige voorzieningen met daarbij extramurale zorg in de wijk. Anderzijds zijn er ook verpleeghuizen die zich juist ontwikkelen tot expertisecentrum voor de zeer complexe zorgvragen. Het verpleeghuis of expertisecentrum is daarbij complementair aan de kleinschalige projecten. Daarnaast zijn er ook verpleeghuizen die op basis van het uitgangspunt dat “kleinschalige zorgverlening” niet alleen is voorbehouden aan “kleinschalige woonvoorzieningen”, het verpleeghuis omvormen tot een regulier verpleeghuis met “grootschalige kleinschaligheid”.

“Besturen is vooruitzien” zegt een oud spreekwoord. Managers van zowel kleinschalige als grootschalige organisaties moeten nadenken over de strategische consequenties van de vele veranderingen die er op hen afkomen. Waar men ook voor kiest, men zal - op basis van een duidelijke visie - de koers moeten bepalen. De vraagstelling van het vervolgonderzoek sluit daar op aan en luidt:

Wat zijn de verschillende visies op de toekomst van de kleinschalige woonvoorzieningen en het verpleeghuis in de zorgverlening van mensen met een ernstige mate van dementie?

Deelvragen die bij het onderzoek worden gehanteerd zijn:

- Wat is dementie?
- Wat is de huidige situatie van de zorg- en dienstverlening in het verpleeghuis aan mensen met dementie?
- Wat is de huidige situatie van de zorg- en dienstverlening in de kleinschalige projecten voor mensen met dementie?
- Welke uitgangspunten worden gehanteerd bij beide vormen van verpleeghuiszorg en wat houden deze in?
- Welke omgevingsfactoren kunnen een rol spelen bij de toekomstige ontwikkeling van de verpleeghuiszorg en wat is daarvan de invloed op de uitgangspunten?
- Wie worden gezien als beïnvloedende actoren m.b.t. de toekomstige ontwikkeling van de verpleeghuiszorg en wat zou hun invloed kunnen zijn op de uitgangspunten?
- Wat betekent een mogelijke verandering van de uitgangspunten voor de toekomstvisie van de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie?

Op basis van het onderzoek, waarbij bovengenoemde deelvragen het kader vormen, zal er een toekomstschets gemaakt worden over de wijze waarop invulling gegeven zou kunnen worden aan de vraag naar verpleeghuiszorg voor mensen met een ernstige mate van dementie.

1.6 Het vooronderzoek naar kleinschalig wonen

Om een beeld te krijgen van wat kleinschalig wonen in de praktijk inhoudt en welke factoren invloed hebben op de vormgeving van de woning, is er, na een eerste literatuurverkenning, een vooronderzoek gedaan. Het vertrekpunt van dit vooronderzoek is een overzicht van kenmerken van kleinschalig wonen voor mensen met dementie, geformuleerd door het Trimbos-instituut. Doelstelling van het vooronderzoek is inzicht verwerven in de diversiteit die bestaat in de organisatie en vormgeving van het kleinschalig wonen voor mensen met dementie. De vraagstelling van het vooronderzoek luidt:

Komen de kenmerken van kleinschalig wonen voor mensen met dementie, zoals geformuleerd door het Trimbos-instituut, overeen met de praktijk en welke factoren beïnvloeden de wijze waarop het kleinschalig wonen voor mensen met dementie wordt vormgegeven in de praktijk?

Bij het vooronderzoek is gekeken of de kenmerken van kleinschalig wonen overeenkomen met de praktijk en welke factoren invloed hebben op de wijze waarop het kleinschalig wonen voor mensen met dementie in de praktijk wordt vormgegeven. De doelstelling van het vooronderzoek is als volgt geformuleerd:

Inzicht verwerven in de diversiteit die bestaat in de organisatie en vormgeving van het kleinschalig wonen voor mensen met dementie.

De dataverzameling bestond uit een interview met de directeur of manager van het kleinschalige project en een rondleiding door de woning. In totaal zijn er acht projecten - vanuit de gehele bandbreedte van het kleinschalig wonen - betrokken bij het vooronderzoek.

1.7 Relevantie van het onderzoek

Directies van verpleeghuizen staan voor de strategische vraag, welke koers zij de komende jaren moeten varen. Fundamentele veranderingen in het overheidsbeleid, een sterk veranderende vraag van de klant met daarnaast ook nog de nodige maatschappelijke ontwikkelingen, dwingen directies ertoe om op basis van een heldere visie, keuzes te maken.

Als directeur van een groot verpleeghuis en verzorgingshuis op Goeree Overflakkee sta ik ook voor deze keuzes. Hier zit voor mij dan ook de *persoonlijke relevantie* van het onderzoek in. Het sterk verouderde gebouw van het verpleeghuis in Sommelsdijk - met nog afdelingen waar dertig bewoners verblijven, met één gezamenlijke “huiskamer” en met voornamelijk nog vierpersoons slaapkamers - staat op de bouwprioriteitenlijst om geheel vervangen te worden. De vraag is wat er voor terug moet komen. Een nieuw verpleeghuis? Een expertisecentrum? Omzetten in kleinschalige eenheden, verspreid over het eiland? Een combinatie van deze functies? Mede door dit onderzoek kunnen deze vragen beantwoord gaan worden. Hierin zit voor mij dan ook de *relevantie naar de praktijk*. Bij de beantwoording van de vraagstelling zal wel zoveel mogelijk, rekening gehouden moeten worden met de enorme hoeveelheid aan factoren en actoren, welke medebepalend zijn bij het maken van strategische keuzes. Dit onderzoek geeft enige ordening en inzicht in al deze facetten en kan ondersteunend zijn voor het management. Voor mij is dat *de wetenschappelijke relevantie*. Daarbij komt de multidisciplinaire opzet van de opleiding Beleid en Management Gezondheidszorg zeer goed van pas. Bij het onderzoeken van de vraagstelling is de brede, veelzijdige scoop van de afgelopen studiejaren zeer welkom. Voor mij is dat *de relevantie naar de opleiding*.

1.8 Opbouw van de scriptie

De scriptie is zo opgebouwd dat hoofdstuk 2 en 3 gaan over de literatuurverkenning, eindigend met het conceptuele model. Vervolgens gaat hoofdstuk 4 over het gehouden vooronderzoek. In hoofdstuk 5 wordt verantwoording afgelegd over de methode van onderzoek, waarna in hoofdstuk 6 wordt ingegaan op de resultaten van het onderzoek. Het 7^e hoofdstuk staat in het teken van “discussie” waarbij de verbinding gemaakt wordt tussen de literatuurverkenning en de resultaten van het onderzoek. Tenslotte volgt in hoofdstuk 8 de conclusie en de schets van de toekomst van verpleeghuiszorg.

INHOUDELIJKE ORIENTATIE (LITERATUURVERKENNING)

2.1 Inleiding

Bij het onderzoek naar de vraag welke visies er zijn op de toekomst van kleinschalige woonvoorzieningen en het verpleeghuis, in de zorgverlening aan mensen met een ernstige vorm van dementie, is er gestart met een uitgebreide literatuurverkenning. Bij de opzet van de literatuurverkenning zijn de geformuleerde deelvragen als uitgangspunt genomen.

Door het op deze wijze te ordenen, is er structuur gebracht in de enorme hoeveelheid aan informatie, actoren en factoren die een mogelijke rol spelen bij de beantwoording van de vraagstelling. Tevens sluit deze structuur goed aan bij de opzet van het vervolgonderzoek, waarbij ik middels focusgroepen gesprekken aan ga met een aantal respondenten. Vanuit de literatuurverkenning komen er een aantal aandachtspunten, welke gebruikt worden bij de focusgroepgesprekken. Tevens wordt deze structuur gehanteerd bij de beschrijving van de resultaten.

De literatuurverkenning bestaat uit twee hoofdstukken. Het eerste hoofdstuk gaat over de ontstaansgeschiedenis en huidige situatie van de verpleeghuizen en de kleinschalige projecten. Het hoofdstuk start met een korte inleiding over wat dementie is. Vervolgens wordt er, op basis van de literatuur, nader in gegaan op de (deel)vraagstelling hoe de huidige situatie van de verpleeghuiszorg in het verpleeghuis en de kleinschalige projecten is. Welke uitgangspunten m.b.t. de visie, kenmerken, zorginhoud en kwaliteit worden er gehanteerd en wat is de inhoud er van? In het tweede hoofdstuk van de literatuurverkenning wordt nader ingegaan op de omgevingsfactoren en de actoren en hun mogelijke invloed op de uitgangspunten. Het hoofdstuk wordt beëindigd, met de beschrijving van het conceptuele model, dat als basis dient voor het vervolgonderzoek.

2.2 Wat is dementie?

Dementie is een complex van symptomen, veelal voorkomend bij de ouder wordende mens. De DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorder) - een internationaal veel gebruikt classificatiesysteem - hanteert als kerncriterium 'de ontwikkeling van multiële cognitieve stoornissen'. Dit betreft geheugenstoornissen in combinatie met één of meer specifieke cognitieve stoornissen.

De geheugenstoornissen kenmerken zich door een verminderend vermogen om nieuwe informatie te leren of zich eerder geleerde informatie te herinneren. De specifieke cognitieve stoornissen zijn: zich niet goed meer kunnen uitdrukken in woord of schrift en/of gesproken of geschreven taal, niet goed meer begrijpen (afasie), geen doelbewuste handelingen kunnen uitvoeren (apraxie), geen objecten meer kunnen herkennen (agnosie) en stoornissen in uitvoerende functies: niet meer kunnen abstraheren, logische gevolgtrekkingen maken, organiseren, plannen maken, doelgericht handelen. Het aantal klachten bij dementie neemt in de loop van het ziekteproces toe, evenals de ernst ervan.

In de DSM-IV worden drie stadia van dementie onderscheiden (RIVM 2004):

- *Eerste stadium (lichte dementie): perioden van apathie, soms afgewisseld met perioden van geprikkeldheid. Werk en sociale activiteiten zijn belemmerd. Persoonlijke hygiëne en de oordeelsvorming zijn voldoende om zelfstandig te kunnen blijven wonen;*
- *Tweede stadium (matige dementie): stoornissen van verschillende functies (geheugen, besef van tijd en plaats, praktische en intellectuele vaardigheden, taal en gedrag). Zelfstandig wonen wordt riskant. Toezicht is noodzakelijk, eventueel in beperkte mate;*

- *Derde stadium (ernstige dementie): de patiënt kan dagelijkse bezigheden (zoals minimale persoonlijke hygiëne) niet meer uitvoeren. De patiënt is volledig hulpbehoevend en herkent vaak zijn familie en omgeving niet meer.*

Er zijn meerdere definities van dementie en de verschillende stadia, o.a. de International Classification of Diseases (ICD) van de Wereld Gezondheids Organisatie (WHO). In het kader van dit onderzoek wordt daar nu niet verder op in gegaan.

Mensen met dementie kunnen depressieve gevoelens ontwikkelen, wanneer ze merken dat het verminderde geheugen en begripsvermogen de kwaliteit van het leven vermindert (RIVM 2004). Onderzoek naar de beleving van mensen met dementie laat zien dat angst en boosheid over de ziekte veel voorkomende ervaringen zijn. Ook paniek wanneer men de weg niet meer weet en frustratie over dagelijkse dingen die niet meer lukken, zijn terugkerende ervaringen. Dementie kan mede hierdoor gepaard gaan met een ontregeling van emotie en gedrag; persoonlijkheidsveranderingen, episodes van angst, achterdochtigheid, neerslachtigheid, boosheid, rusteloosheid of lusteloosheid. Zwerfgedrag en verstoringen van het waakslaapritme komen ook voor (Gezondheidsraad 2002).

De zorgverlening bij dementie

Het kernsymptoom van dementie, verslechtering van het cognitieve functioneren, is in de meeste gevallen niet te behandelen. De behandeling van dementie is tot nu toe dan ook vooral gericht op de nevensymptomen als wanen, depressieve stemming en gedragsstoornissen.

Al vele jaren zoekt de farmaceutische industrie naar medicijnen die helpen tegen de dementie, tot nu toe echter met weinig resultaat. Wel worden er soms medicijnen voorgeschreven, ter voorkoming van een verdere afbraak van bepaalde neurotransmitters. Vast staat dat hoge doses van deze middelen op korte termijn gunstig kunnen uitwerken op het cognitief en algemeen functioneren van mensen met milde of matige verschijnselen van de ziekte van Alzheimer. De werking ervan blijft tot nu toe echter bescheiden en er staan behoorlijk wat bijwerkingen tegenover.

Er is wel veel aandacht voor het verbeteren van de kwaliteit van het leven van mensen met dementie (RIVM 2004). Interventiemogelijkheden bij mensen met dementie zijn erop gericht symptomen te verlichten en aanpassing aan en omgang met de ziekte te vergemakkelijken.

De interventies zijn gericht op (Gezondheidsraad 2002):

- *benutting van de functionele mogelijkheden en compensatie van beperkingen*
- *behoud van autonomie, eigenheid en waardigheid*
- *beperking van de gevolgen van bijkomende somatische aandoeningen, gedragsontregelingen en psychiatrische verschijnselen*
- *versterking van de communicatiemogelijkheden en behoud van sociaal contact*
- *versterking van een gevoel van veiligheid*
- *benutting van de mogelijkheden om te genieten*
- *acceptatie van de ziekte en steun bij het zoeken naar manieren om ermee om te gaan*

Hoe ernstig is dementie?

Dementie is een ernstige ziekte. Dit blijkt ook uit de DALY, de Disability Adjusted Life Year, een gezondheidsmaat die sterfte, verloren levensjaren, de mate van voorkomen van de ziekte en de ernst van de ziekte combineert. De DALY is opgebouwd uit twee componenten:

verloren levensjaren en jaren geleefd met ziekte, rekening houdend met de ernst van de ziekte. Men vergelijkt dus ziekten, wat betreft hun impact op sterfte en ziektelast met elkaar. Een DALY staat gelijk aan een gezond levensjaar dat door de ziekte of stoornis verloren gaat. In 2000 zijn er in totaal 85.000 levensjaren verloren gegaan door dementie.

Zoals onderstaande tabel uit het rapport “Ouderen nu en in de toekomst” (RIVM/SCP 2004) aangeeft, staat dementie op de vierde plaats (voor mannen op de vijfde, maar voor vrouwen op de derde plaats).

Ziekte	Totaal	Mannen	Vrouwen
Coronaire hartziekten	221.800	117.000	104.800
Beroerte	141.300	58.500	82.800
COPD	102.100	58.500	43.600
Dementie	85.000	23.100	61.800
Artrose	81.100	22.300	58.800
Diabetes Mellitus	66.700	22.900	43.800
Longkanker	63.600	47.600	16.100
Gezichtsstoornissen	61.500	20.100	41.400
Hartfalen	56.100	20.100	36.000
Longontsteking	46.800	20.100	26.700

Tabel 1: de tien ziekten en aandoeningen met het hoogste verlies aan DALY's voor de bevolking van 65 jaar en ouder in 2000, naar geslacht (Bron: www.nationaalkompas.nl)

Demografische ontwikkelingen.

In 2003 hadden ongeveer 185.000 mensen in ons land dementie, dat was naar schatting 1 op de 93 mensen. In 2020 zullen naar verwachting 281.000 mensen dementie hebben en in 2050 412.000 mensen. De verhouding zal dan 1 op de 44 mensen zijn (Gezondheidsraad 2002). Met het ouder worden neemt de kans op dementie sterk toe. De belangrijkste risicofactor is dan ook de leeftijd. Driekwart van de mensen met dementie is ouder dan 80 jaar. Van alle 65 plussers heeft gemiddeld 7% dementie. Hierbij hebben van de 65-jarigen ca. 1% dementie, boven de 80 jaar 20% en bij de 90-jarigen is dit al 40% (RIVM 2004). Arcarees geeft in het rapport “Slagvaardig beleid voor Dementie” aan dat er voor deze sluipende epidemie” zelfs een Deltaplan moet komen:

“Het gaat bij de komende vergrijzing niet om de gewone eb en vloed van de demografie. We moeten ons voorbereiden op een duurzame klimaatverandering. Is er al voldoende inzicht en inzet om de stijgende” zeespiegel van de zorgvraag tijdig op te vangen met een “deltaplan dementie”?” (Arcarees 2004)

2.3 VERPLEEGHUISZORG IN VERPLEEGHUIZEN

2.3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk van de literatuurverkenning wordt eerst, als achtergrondinformatie, een kort overzicht geven van de ontstaansgeschiedenis van de verpleeghuizen. Vervolgens worden de bevindingen beschreven vanuit de literatuur over de onderscheiden deelaspecten visie, kenmerken, zorginhoud en kwaliteit van verpleeghuiszorg in verpleeghuizen. Hiermee wordt getracht in kaart te brengen, hoe de huidige en toekomstige situatie van de verpleeghuiszorg wordt gezien vanuit de literatuur.

2.3.2 Ontstaansgeschiedenis verpleeghuizen

De verpleeghuizen in Nederland zijn na de Tweede Wereldoorlog ontstaan. Door de ontwikkelingen op medisch-technologisch gebied werden de mensen steeds ouder. Hierdoor werd een stijgend aantal mensen verpleeg- en verzorgingsbehoefstig. Voor het groeiende aantal ouderen met een langdurige vraag naar zorg, was in de ziekenhuizen geen plaats meer. Zij hadden geen behoefte aan specialistische hulp, maar hadden behoefte aan langdurige verpleging. Deze ontwikkeling werd nog gestimuleerd door de invoering van de Algemene Wet bijzondere Ziektekosten (AWBZ), die verpleeghuisopname voor iedereen die hiervoor geïndiceerd was, financieel mogelijk maakte. De opzet van deze verpleeghuizen was volledig gebaseerd op het medisch model. De verpleeghuisarts liep visites, de verpleging en verzorging werkte vooral taakgericht en er was sprake van een strakke hiërarchie. Daarbij was de cliënt vooral “patiënt” en onderging het geheel gelaten. De “huisregels” waren streng en vooral organisatiegericht. In het boek “Een halve eeuw gezondheidszorg: 1950 – 2000” schrijft men: “wanneer nu naar de situatie binnen de verpleeghuizen gekeken wordt, dan valt op dat ondanks de op het oog goede verzorging – verzorgd uitziende bewoners, netjes met z’n allen in een opgeruimd dagverblijf, stil naast elkaar gezeten met op zijn tijd hun natje en droogje – er heel wat verdriet en onvrede aanwezig was” (Schrijvers 1983; 210).

Begin jaren '80 begint men in te zien dat deze situatie, mede mogelijk gemaakt en in stand gehouden door de hiërarchische structuur en de op efficiency gerichte organisatie van het verpleeghuis, veranderd zou moeten worden ten gunste van een op de individuele bewoner gerichte benaderingswijze. De toenmalige Nationale Ziekenhuisraad kwam met het standpunt dat “voorkomen moest worden dat de verpleeghuizen een standaardzorg aanbieden waarin de patiënt via de weg van de geleidelijkheid zich uiteindelijk schikt en de zorg passief ondergaat (NZR 1981).

Een artikel van de toendertijd zeer bekende prof. Dr. J.C.M. Hattinga Verschure over deze “standaardzorg”, leidde tot veel reacties vanuit de verpleeghuizen en heeft geleid tot de oprichting van de werkgroep Zorgontwikkeling En Vernieuwing Verpleeghuizen (ZOEV). De ontwikkeling naar meer cliëntgerichte organisaties was begonnen. Het volgende citaat geeft goed weer waar men naar toe wilde:

“Om van een verpleeghuis weer een leefgemeenschap te maken zijn géén ingrijpende maatregelen nodig maar een herprofilering van deze voorziening. Allereerst is er de heroriëntatie binnenshuis op de noodzaak van uniforme leefregels voor de verpleeghuisbewoners en op het zorgaanbod aan hen. Slechts die professionele zorg wordt voortaan verschaft die aanvullend is op de zelfzorg en de mantelzorg van de bewoner en op het vrijwilligerswerk. De bouwkundige structuren zijn eveneens aan een herbeoordeling toe. Te denken valt aan kleine, nieuwe verpleeghuizen in een actieve wisselwerking met bewoners en zorgverleners in buurten en woonwijken”. (Brink 1983).

De afgelopen vijftien jaar hebben de verpleeghuizen zich ontwikkeld tot organisaties waarin het cliëntgericht werken veel meer centraal staat. Een aantal processen zijn daarbij leidend geweest. Te noemen valt:

- Het van “aanbodgericht” naar “vraaggestuurd” organiseren.
- Het van “taakgericht naar procesgericht” werken.
- De verandering van visie op zorg: van “kwaliteit van zorg” naar “kwaliteit van leven”.
- De cliëntenparticipatie en wettelijke regelingen zoals de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ).
- De maatschappelijke en politiek druk om kwalitatief goede zorg te leveren.

Daarbij zijn er ook nog een aantal trends van de laatste vijf jaar van belang, te weten:

- De omvorming van verzorgingshuisplaatsen in verpleeghuisplaatsen.
- De toenemende zorgzwaarte van de populatie in het verpleeghuis.
- De groei van het aantal kleinschalige projecten voor mensen met dementie.
- Het opzetten van ketenzorg in diverse regio's.
- De extramuralisering van de zorg.

2.3.3 Visie

De basis voor de zorgverlening in verpleeghuizen is beschreven in de zorgvisie van de organisatie. Veelal staat in de visie dat de organisatie uitgaat van de individuele vraag van de cliënt, respect heeft voor diens autonomie en dat de medewerkers werken vanuit een holistische visie, met aandacht voor de samenhang tussen lichamelijke, psychische, spirituele en sociale aspecten. De verpleeghuizen willen daarbij professionele en kwalitatief goede zorg bieden. De vraag is of de zorgvisie ook in de praktijk werkelijk altijd herkend en geconcretiseerd wordt. In menige zorgvisie staan veel abstracte begrippen, waarbij er geen duidelijkheid is over de betekenis hiervan voor de praktijk. Zeker niet als het bijvoorbeeld gaat over de vraag, hoe te handelen als er sprake is van twee tegengestelde belangen. In een recent artikel in het tijdschrift Denkbeeld over zorgvisie en kwaliteit zegt Schermer hierover:

“Opvallend was dat er niet of nauwelijks aandacht wordt besteed aan mogelijke spanningen en tegenstrijdigheden tussen de verschillende elementen in een zorgvisie. Zo kan het ideaal van zoveel mogelijk vrijheid en bewegingsruimte op gespannen voet komen te staan met het streven naar veiligheid voor de bewoner. Ook het ideaal van autonomie en respect voor individualiteit kan problemen opleveren, gegeven het feit dat veel dagelijkse activiteiten zich in een groep afspelen: wat als één groepslid de gang van zaken voor anderen verstoort?” (Schermer 2005).

Om op een goede en verantwoorde manier verpleeghuiszorg te kunnen bieden, is het noodzakelijk dat alle medewerkers zich de visie op zorg goed eigen hebben gemaakt. Zij zullen er in de praktijk naar moeten handelen. Je zou in dit verband misschien wel het beste kunnen spreken over “paradigma's”, oftewel, om met Schermer (2005) te spreken, over “omvattende denkkaders die voor de betrokkenen een grote mate van vanzelfsprekendheid bezitten en die (vaak onbewust) richtinggevend zijn voor het denken en handelen”.

De Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) heeft recent onderzoek gedaan naar hoe er in Nederland wordt gedacht over wat “een goed leven” is voor dementerende bewoners in een verpleeghuis. Zij komen tot zes categorieën, die samen een globaal beeld geven van wat verpleeghuizen belangrijk vinden voor een goed leven voor

dementerenden. Deze zes categorieën zijn beschreven aan de hand van een typerend citaat uit diverse zorgvisies. Het zijn:

- **Autonomie – vrijheid.** *Vrij kunnen rondlopen hoort hierbij, ook bezoek ontvangen wanneer je wilt. Deze vrijheid is voor eenieder, dement of niet, belangrijk om je mens te voelen en tevens een basisrecht.*
- **Eigenheid – leefstijl.** *Ons streven is er op gericht dat iedere bewoner zoveel mogelijk zichzelf kan zijn.*
- **Relaties – sociaal netwerk.** *Angst en onzekerheid kunnen verminderen als de bewoner voelt dat de medewerkende hem nabij is. Nabijheid betekent weinig afstand nemen, zowel letterlijk als figuurlijk. Een arm om iemand heen als dat gewenst is, troosten bij verdriet maar ook samen lachen.*
- **Warmte – veiligheid – vertrouwdheid.** *De psychogeriatrische bewoner moet, binnen de grenzen van de mogelijkheden die een verpleeghuis nu eenmaal heeft, zich veilig, vertrouwd en geaccepteerd voelen met de warmte van een huiselijke omgeving.*
- **Ontwikkelen van capaciteiten – zingeving.** *Bij iedere bewoner wordt geprobeerd de mogelijkheden te stimuleren en te prikkelen. Dit gebeurt voor een groot deel in de leefstijlgroep door bijvoorbeeld samen een pannenkoek te bakken, te zingen of de bloemen te verzorgen. Zo blijft het gevoel van eigenwaarde zo lang mogelijk in stand.*
- **Subjectieve ervaring – welbevinden.** *De omgeving en de beleving van de bewoners dienen op elkaar te zijn afgestemd. Door in deze belevingswereld de bewoners te benaderen worden ze serieus genomen en wordt in hun behoefte voorzien (Schermer, 2004).*

Bij een toekomstige beschrijving van de visie op zorg en de uitwerking daarvan bij de inhoud, opzet en vormgeving van verpleeghuizen, zouden de bovengenoemde zorgvisie-aspecten een belangrijk kader kunnen vormen.

2.3.4 Kenmerken verpleeghuis(zorg)

Als kenmerk voor het verpleeghuis en de zorg vallen twee aspecten in het bijzonder op, te weten de omvang en opzet van de organisatie en de multidisciplinaire zorgverlening.

De omvang en opzet van de verpleeghuisorganisatie (intramuraal)

Tot enkele jaren terug waren verpleeghuizen organisaties met een omvang van minimaal 60 en maximaal 200 bewoners. De huizen hadden veelal de kenmerken van een instituut, waarbij niet de cliënt centraal stond maar de organisatie. Het dagritme werd meestal bepaald door de dienstverlening vanuit de keuken. Er was een beperkte aandacht voor de privacy van bewoners. Zo was het de afgelopen drie decennia heel gewoon, dat bewoners in een verpleeghuis met vier of zelfs zes personen op een slaapkamer verbleven. Een verpleeghuis had meestal vier tot zes afdelingen en huiskamers met een groepsgrootte van tien tot soms wel dertig plaatsen. Het College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen (CBZ) – het adviesorgaan aan de minister van VWS bij bouw en renovatieplannen - hanteerde lange tijd een maatstaf van 30 bewoners op één afdeling.

In de afgelopen jaren heeft de transformatie van dergelijke grote instituten met verpleegafdelingen naar kleinschalige zorgvoorzieningen, een grote vlucht genomen. Tegenwoordig zijn één- en tweepersoonskamers de norm. In de meest recente bouwmaatstaven onderscheidt het CBZ drie concepten voor het wonen met zorg: Individueel

wonen met maximaal twee personen, groepswonen met maximaal zes personen en afdelingswonen in groepen van maximaal tien personen. De maximale grootte van een verpleeghuis op een locatie is op dit moment gesteld op 150 cliënten. De ondergrens ligt bij 25 cliënten. Daaronder spreekt het College Bouw van kleinschalig wonen (CBZ 2002).

De verpleeghuizen vormen zich steeds meer om tot tweedelijns geriatrische zorgcentra, waarbij er in grootschalig verband (min. 25 en max. 150 cliënten) kleinschalige zorg (6 tot 10 cliënten) wordt geboden. De capaciteit van het verpleeghuis wordt daarbij steeds vaker verdeeld over meerdere locaties, waardoor er geriatrische zorgcentra in de dorpen en wijken komen, met een kleinere omvang. Een aantal van de verpleeghuizen, combineren de functie van tweedelijns geriatrisch zorgcentrum met de functie van geriatrisch expertisecentrum, waarbij het expertisecentrum zich richt op de zeer complexe verpleeghuiszorg. Het expertisecentrum wordt daarmee een centrumvoorziening voor een groter verzorgingsgebied.

Verpleeghuiszorg wordt niet alleen in verpleeghuizen geboden. De afgelopen jaren is er ook een ontwikkeling dat verzorgingshuizen een deel van hun capaciteit omzetten in intramurale verpleeghuiszorg. In samenwerking met een verpleeghuis uit de regio wordt aldaar dan ook verpleeghuiszorg geboden. Veelal zijn deze afdelingen beperkt van omvang – 10 tot 30 plaatsen – en vooral gericht op de zorg aan mensen met dementie. In de praktijk is er vaak wel een “bovengrens” aan deze vorm van zorgverlening. Wordt de complexiteit en/of zorgbehoefte te groot dan vindt alsnog overplaatsing naar het verpleeghuis plaats. De daarbij gehanteerde criteria kunnen per organisatie verschillen.

Daarnaast wordt er door zowel de verpleeg- als verzorgingshuizen steeds meer extramurale zorg geboden, waarbij de cliënt de geïndiceerde functies thuis geleverd krijgt. Bij mensen met dementie komt er echter vaak een moment dat het thuis niet meer gaat en plaatsing in een georganiseerd verblijf noodzakelijk is.

Een maat voor de intramurale capaciteit in Nederland, is het aantal toegelaten bedden door het College Voor Zorgverzekeringen (CVZ). In onderstaande tabel staat het huidige aantal toegelaten bedden voor verpleeghuizen.

Tabel 2: erkende capaciteit in verpleeghuizen (Bron: CVZ)

	2000	2001	2002	2003	2004
Somatiek	26.142	26.364	26.353	27.136	27.392
Psycho-ger.	32.228	33.093	34.163	35.195	35.635
Totaal	58.370	59.457	60.516	62.331	63.027

Het aantal toegelaten bedden voor psycho-geriatrie stijgt sterker dan de somatische plaatsen. Dit wordt mede veroorzaakt, doordat steeds meer verzorgingshuizen zich (gedeeltelijk) gaan omvormen tot verpleeghuizen, waarbij het accent vooral ligt op de zorg aan mensen met dementie.

De regionale spreiding van de verpleeghuiscapaciteit krijgt ook steeds meer gestalte. Een voorbeeld hiervan is te vinden in Zeeland. Een van de grote zorgorganisaties in Zeeland, de SVRZ, heeft een programma ontwikkeld voor vervangende nieuwbouw van de bestaande verpleeghuizen. Daarbij wordt er zoveel als mogelijk gedeconcentreerd in de dorpen en steden voorzieningen gebouwd voor verpleeghuiscliënten. Deze plaatsen sluiten aan op, of komen in de plaats van, verzorgingshuisplaatsen. Voor een beperkte doelgroep is er nog wel een

centrumvoorziening voor verpleeghuiszorg nodig. In de regiovisie zorg voor ouderen Zeeland 2001 – 2004 wordt deze visie als volgt beschreven:

“Daarnaast zullen er voor de ouderen met een grote zorgbehoefte intramurale voorzieningen zijn. Dit is geen zelfstandig wonen, er is sprake van “verblijf”. Naast de bestaande verpleeghuizen, zal een gedeelte van de verzorgingshuizen worden omgevormd tot een voorziening waar een verblijf met verpleging en verzorging mogelijk is. Het verschil is dat het verpleeghuis gespecialiseerde en complexe verzorging en verpleging biedt, terwijl het omgevormde verzorgingshuis vooral bedoeld is voor langdurige verpleging en verzorging op het gebied van somatiek en psychogeriatric” (regiovisie 2001 – 2004; blz. 21).

De multidisciplinaire zorgverlening op basis van CSLM-zorg

Een belangrijk kenmerk van verpleeghuiszorg is dat er sprake is van zogenaamde Complexe, Systematische, Langdurige en Multidisciplinaire zorgverlening (CSLM-zorg) in georganiseerd verband. CSLM-zorg staat voor (Centrum Indicatiestelling Zorg 2005):

Complex: *het gaat bij alle doelgroepen voor de AWBZ (niet alleen ouderen), om de zorg voor mensen in een kwetsbare gezondheidssituatie, met multiple problematiek, fysiek en/of psychosociaal/psychogeriatric. Er is sprake van dreigende co-morbiditeit (meerdere problemen), terminale zorg of complicaties.*

Systematisch: *De AWBZ richt zich niet op orgaansystemen, maar op het functioneren van het individu als geheel (lichamelijk, psychisch, sociaal, geestelijk) en richt zich primair op de beperkingen. Het gaat daarbij om het verbeteren of tegengaan van verslechteren in het functioneren. Bij die beperkingen kan diagnosticeren en cureren wel een rol spelen, maar doorgaans is de oorzaak-gevolg keten minder sterk of bepalend en is de oorzaak niet volledig (meer) weg te nemen. Hierbij is de rol van specialistische paramedici cruciaal.*

Langdurig: *de onderliggende diagnose kent geen prognose van volledig herstel, maar wel van beïnvloeding; het gaat om chronische aandoeningen die uit hun aard stoornissen en beperkingen met zich meebrengen, er is sprake van aantoonbare progressie en / of wisselingen in het beeld.*

Multidisciplinair: *bij de behandelcomponent gaat het om de (medische) coördinatie van het zorgplan. Er zijn meerdere typen behandelaars zoals verpleeghuisarts, een arts verstandelijk gehandicapten, een paramedicus of een gedragswetenschapper betrokken bij de zorg.*

De betrokken kerndisciplines zijn de verpleeghuisarts, de psycholoog, het maatschappelijk werk, de verzorging, de activiteitenbegeleiding, de fysiotherapie, de ergotherapie en de logopedie. De diëtiste en de geestelijk verzorger worden op consultbasis betrokken. Minimaal twee keer per jaar is er een multidisciplinair overleg waarin - zo mogelijk met de cliënt of anders met diens vertegenwoordiger - het zorgplan van de cliënt besproken wordt. Juist door deze multidisciplinaire benadering onderscheidt verpleeghuiszorg zich van de veelal monodisciplinaire benadering van de huisarts of de specialist in het ziekenhuis.

2.3.5 Zorginhoud

Om in aanmerking te komen voor zorg in een verpleeghuis, heeft men momenteel de juiste indicatie van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) nodig, om een beroep te kunnen doen op de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten). Voor iemand met dementie betekent dit concreet dat hij of zij voor intramurale verpleeghuiszorg, tenminste de indicatie “verblijf” nodig heeft met daarbij ook de indicaties voor verpleging en behandeling. De indicatie “verblijf” houdt het volgende in: “Verblijf omvat het verblijven in een instelling indien de

zorg, noodzakelijkerwijs gepaard gaat met een beschermende woonomgeving, therapeutisch leefklimaat dan wel permanent toezicht” (artikel 9, aanspraken AWBZ 2002, Min. van VWS).

Over de indicatie “behandeling” is op dit moment veel onduidelijkheid. Het gebeurt steeds vaker dat cliënten in een verpleeghuis een herindicatie krijgen en daarbij niet (meer) geïndiceerd worden voor de functie “behandeling”. Dit omdat er volgens het CIZ geen sprake (meer) is van een behandelkarakter. In een brief aan de zorgaanbieders, schrijft het Centrum Indicatiestelling Zorg over de functie behandeling het volgende (CIZ, juni 2005):

De AWBZ functie behandeling kent drie componenten, te weten:

- 1 *Behandeling gericht op onderzoek en consultatie: diagnostiek en screening op stoornissen en beperkingen met als doel het opstellen van zorg- en behandelplannen.*
- 2 *Kortdurende behandeling gericht op herstel: doelstelling revalidering, voorkomen van chroniciteit en blijvende beperkingen. Voorbeelden hiervan is de behandeling na CVA.*
- 3 *Complexe, Systematische, Langdurige (para-)Medische zorg in multidisciplinair verband met als doelstelling voorkomen van verergering en behandelen van co-morbiditeit*

Probleem is dat, als er geen indicatie voor “behandeling” wordt gegeven, er ook geen sprake kan zijn van CSLM-zorg, wat nu juist weer een van de kenmerken is van verpleeghuiszorg. Het CIZ heeft toegezegd dat zij in 2005 nog met een herziene versie van het protocol voor de indicatie “behandeling” komt.

2.3.6 Kwaliteit van zorg

De verpleeghuizen zijn gehouden aan de Kwaliteitswet Zorginstellingen. Deze in 1996 vastgestelde wet geeft inzake kwaliteit aan, waar een zorgorganisatie aan is gehouden. Artikel 2 van deze wet zegt: “De zorgaanbieder biedt verantwoorde zorg aan. Onder verantwoorde zorg wordt verstaan zorg van goed niveau, die in ieder geval doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht wordt verleend en die afgestemd is op de reële behoefte van de patiënt”.

De afgelopen drie jaar zijn er vele impulsen en activiteiten geweest om de kwaliteit van zorg in de verpleeghuizen te verbeteren en daarbij ook het aspect “Kwaliteit van leven” te integreren. Een mijlpaal daarbij is dat op 8 juni 2005 Arcares, brancheorganisatie van de verpleeghuizen en verzorgingshuizen, gezamenlijk met de Landelijke Organisatie Cliëntenraden (LOC) en de beroepsorganisaties NVVA (verpleeghuisartsen), AVVV (Verpleegkundigen) en Sting (Verzorgenden) aan de staatssecretaris het visiedocument “**Op weg naar normen voor Verantwoorde Zorg**” heeft aangeboden. In dit visiedocument hebben de genoemde organisaties gezamenlijk gedefinieerd, wat zij verstaan onder verantwoorde zorg. De norm voor Verantwoorde zorg heeft voornamelijk betrekking op de intramurale verpleeg- en verzorgingshuiszorg. De norm zal in de tweede helft van 2005 verder verbreed en verdiept worden. “Deze verbreding vindt dan plaats naar de semi- en extramurale zorg en naar vernieuwende kleinschalige zorginitiatieven”, aldus het visiedocument.

De stichting Cliënt en Kwaliteit heeft in verpleeg- en verzorgingshuizen onderzoek gedaan naar hoe de gebruiker de zorg ervaart. In hun rapport ‘Alles naar wens?’ (LOC 2003) staan hun bevindingen beschreven. Cliënten van zorginstellingen of hun contactpersonen zijn redelijk tevreden over de kwaliteit van het wonen en van de zorg. Er is echter een aantal terugkomende punten van verbetering op te merken. Een veel gehoord punt van kritiek is dat de cliënten het vervelend vinden zich te moeten aanpassen aan het ritme van de instelling, bijvoorbeeld als het gaat om het tijdstip van verzorging of schoonmaak. Bewoners van verpleeghuizen ervaren minder de mogelijkheid om hun dag in te delen, zoals zij dat zelf

willen. Cliënten geven bovendien aan weinig invloed te hebben op de inhoud van de te verlenen zorg. Ook laat de privacy in verpleeghuizen te wensen over. Bovenal voelen mensen zich niet thuis in het verpleeghuis. Bij de psychogeriatrische zorg zijn niet de cliënten zelf, maar contactpersonen geïnterviewd. Contactpersonen zijn in het algemeen minder positief over de kwaliteit van de zorg dan bewoners. Ze zijn vaak niet tevreden over het toezicht op demente bewoners in de huiskamers en over de kennis die medewerkers hebben van de achtergrond van de bewoner (Stichting Cliënt en Kwaliteit 2002).

Het rapport “Verantwoorde zorg en kwaliteit van leven bij cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen” (Nivel 2005) bevestigt de uitkomsten van het rapport van Cliënt en Kwaliteit. Het rapport beschrijft de (on)tevredenheid over een aantal domeinen. Bij het onderdeel “leefomstandigheden” wordt aangegeven, dat het dagritme van bewoners van verpleeghuizen nog sterk bepaald wordt door de organisatie. Zo schrijft men:

“Uit het onderzoek komt sterk naar voren dat bewoners die hulp nodig hebben bij hun dagelijkse verrichtingen, niet zelf hun dag kunnen indelen of bij de dagindeling voldoende betrokken worden. Zij zijn afhankelijk van de verzorgenden bij het wassen, opstaan, naar bed gaan, naar het toilet gaan en bij het eten van de maaltijden. Ook blijken bewoners vaak te moeten wennen aan de kleinere behuizing en het hebben van een kamergenoot in het verpleeghuis” (Nivel 2005; 52).

Verscherping toezicht op verpleeghuizen

September 2004 heeft de Inspectie voor de Volksgezondheid een rapport uitgebracht over de kwaliteit van de verpleeghuiszorg. Uit dit rapport bleek, dat een aantal verpleeghuizen niet aan de minimale eisen voldeden. Naar aanleiding hiervan heeft de Staatssecretaris februari 2005 besloten dat de Inspectie voor Volksgezondheid binnen een jaar alle verpleeghuizen gaat controleren. Onlangs is er een schriftelijke enquête gehouden onder alle verpleeghuizen. Vanaf juli 2005 bezoekt de inspectie als eerste de instellingen, die als slechtste uit de enquête komen. Verder is men gestart met consultantenteams die verpleeghuizen – zonodig verplicht – gaan helpen bij het verbeteren van de kwaliteit. De voorlichtingswebsite van de regering schrijft hierover (www.regering.nl):

“De instelling van de consultantenteams is een van de maatregelen waarmee de Staatssecretaris de problemen in de verpleeghuissector wil aanpakken. Verpleeghuizen en cliënten kunnen een beroep doen op het steunpunt”.

Gezant Verpleeghuiszorg n.a.v. publiciteit verpleeghuiszorg

De verpleeghuissector is het afgelopen jaar veelvuldig in het nieuws geweest, veelal vanwege negatieve publiciteit. Onvoldoende aandacht voor “vocht en voeding”, het vastbinden van dementerenden, een vertraging in de afbouw van het aantal vierpersoonskamers en een slechte bedrijfsvoering waren onderwerpen, die breed in de pers uitgemeten werden. De Staatssecretaris van VWS heeft daarop begin 2005 een gezant Verpleeghuiszorg benoemd. Deze gezant kreeg als opdracht om na te gaan in hoeverre de ene instelling voor een zelfde budget wel goede zorg kan bieden en de ander niet. Juni 2005 heeft hij het rapport “Waarde, Waardering, Waardigheid” uitgebracht. In dit rapport geeft hij een aantal aanbevelingen aan de Staatssecretaris. Aanbevelingen die voor de toekomstige ontwikkeling van de verpleeghuizen en de kleinschalige projecten mogelijk relevant kunnen zijn. Enkele wil ik er hier noemen:

- **Over het zorgconcept en de geleverde kwaliteit:** *“Weten waar men voor staat en een professionele bedrijfsvoering zijn een doorslaggevende succesfactor voor kwalitatief goede zorg in verpleeghuizen binnen de bestaande financiële randvoorwaarden”.*

- **Over de omvang en opzet van de gebouwen:** *“Uit de gesprekken blijkt dat een verandering van het model met meerpersoons slaapkamers naar eenpersoons woonunits meer privacy en daarmee een hogere kwaliteit van leven oplevert. Kleinschalige woonvormen waarbij vier tot acht psychogeriatrische patiënten onder deskundige begeleiding een huishouding voeren werken welzijnsverhogend”.*
- **Over strategie:** *“ De manier waarop de bedrijfsvoering is ingericht en de manier waarop de visie is ingebed in de organisatie lijken van belang voor het leveren van goede kwaliteit van leven en zorg binnen het huidige budget. Deze kwaliteit van leven en zorg wordt als goed ervaren als er een duidelijk zorgconcept is waarin de cliënt centraal staat.*
- **De verpleeghuissector als bedrijfsmatige sector beschouwen.** *Dit betekent dat er sectorbreed de normale dynamiek van een open markt met concurrentie gecreëerd dient te worden. Bij marktwerking ontstaat automatisch de noodzaak voor een sterkere oriëntatie op de client, het proactief werken aan allianties, het consistent werken aan het eigen merk en het bereiken van operationele excellentie.*

Vanuit de branches en politieke partijen is er de nodige kritiek gekomen op het rapport. Kern van de kritiek is dat de Staatssecretaris geen antwoord heeft gekregen op de belangrijkste vraag van “waarom lukt het de ene instelling wel voor hetzelfde budget goede zorg te leveren en de andere niet”.

Eind juni 2005 heeft de Staatssecretaris van VWS een reactie aan de Voorzitter van de Tweede Kamer gegeven op het rapport van de Gezant Verpleeghuiszorg. In deze brief (VWS 2005) gaat zij in op de onlangs door de branche aangeboden Normen voor Verantwoorde Zorg en op het rapport Waarde, waardering, waardigheid van de Gezant.

De Staatssecretaris geeft aan de normen voor Verantwoorde Zorg als een belangrijke impuls te zien om de transparantie en kwaliteit binnen de verpleeghuissector te verbeteren. De visie van de veldpartijen op verantwoorde zorg en het rapport van de Gezant, sluiten goed op elkaar aan, aldus de Staatssecretaris. De normen worden onderdeel van het reguliere bedrijfsproces en gaan onderdeel uitmaken van het kwaliteitssysteem van de instelling. Het wordt daarmee mogelijk om vanaf 2006 per organisatie een “kwaliteitskaart” in te vullen met keuze-informatie voor de cliënt. Dit zal ook een belangrijke rol gaan spelen bij de productieafspraken tussen de organisatie en het zorgkantoor. Letterlijk schrijft de Staatssecretaris: “Met zorgverzekeraars en zorgkantoren heb ik afgesproken dat zij in ieder geval minimaal deze criteria hanteren in de contractbesprekingen met zorgaanbieders”.

Over het vaak ontbreken van een heldere visie op wat men voor zijn cliënten wil bereiken, aldus het rapport van de Gezant, zegt de Staatssecretaris dat zij dit zeker herkent maar dat het vooral een opdracht is aan de verpleeghuizen en de brancheorganisaties. In haar reactie naar de Tweede Kamer schrijft zij:

“Deze constatering herken ik. In veel verpleeghuizen wordt discussie gevoerd over het te hanteren zorgconcept, variërend van sterk medisch georiënteerd tot een vooral op het “welzijn” georiënteerde aanpak. Ook zien we dat sommige instellingen rigoureuus doorpakken in kleinschaligheid tot zelfs volledige scheiding van wonen en zorg toe, terwijl andere instellingen dat minder doen. Het rapport beveelt aan dat instellingen bewuster vanuit een op de cliëntgerichte visie werken en daar de te behalen doelstellingen en de inzet van financiële en personele middelen op afstemmen. Ik deel de aanbevelingen, maar het is vooral een directe opdracht aan de verpleeghuizen zelf en aan de brancheorganisaties om dat mogelijk te maken” (VWS 2005).

2.4 VERPLEEGHUIZORG IN KLEINSCHALIGE PROJECTEN

2.4.1 Inleiding

In deze paragraaf van het eerste hoofdstuk van de literatuurverkenning wordt gestart met een korte terugblik op de opkomst van het kleinschalig wonen. Vervolgens worden de bevindingen vanuit de literatuur, over de onderscheiden deelaspecten visie, kenmerken, zorginhoud en kwaliteit van verpleeghuiszorg in de kleinschalige projecten, beschreven. Hiermee wordt gepoogd in kaart te brengen, hoe de huidige en toekomstige situatie van de verpleeghuiszorg in kleinschalige voorzieningen wordt gezien vanuit de literatuur.

2.4.2 Opkomst kleinschalig wonen

De opkomst van het kleinschalig wonen is begonnen midden jaren 80 van de vorige eeuw en is een reactie op het medische model, als uitgangspunt voor de organisatie van de zorg. Verpleeghuizen zijn oorspronkelijk geënt op het ziekenhuismodel, waar de patiënt “behandeld” moest worden. Ettema schreef hierover: “Dit had toentertijd gevolgen voor het institutionele karakter van veel verpleeghuizen, waar vaste toiletrondes waren, het dagritme vooral bepaald werd door de keuken van de instelling en waar de slaapkamers overdag op slot zaten”. (Ettema 2001:3).

In 1986 opende het eerste project voor kleinschalig wonen voor dementerenden zijn deuren. In de bijna 20 jaar die daar op volgden zijn er ongeveer 50 projecten bijgekomen. Het Kenniscentrum Wonen – Zorg geeft in het rapport “Wordt kleinschalige zorg groot” (www.kcwz.nl) aan, dat er tot 2004 in totaal 57 projecten met 1346 plaatsen zijn gerealiseerd. Dit betreft zowel intra- als extramurale plaatsen. Voor de periode 2004 – 2007 staan er nog 46 projecten gepland met totaal 1492 plaatsen. Eind 2007 zijn er naar verwachting in Nederland 103 projecten kleinschalig wonen voor 2838 bewoners” (Wijnties 2003). Desondanks maakt het kleinschalig wonen nog maar een beperkt deel uit van de totale capaciteit aan verpleeghuisplaatsen. VWS heeft dan ook samen met de minister van VROM een aantal initiatieven genomen, om de realisatie van kleinschalige woonvormen voor mensen met dementie te stimuleren. In wettelijk opzicht is zorg in kleinschalige groepswoonvormen nu gelijk aan de traditionele verpleeghuiszorg. Kleinschalige zorg wordt veelal georganiseerd vanuit verpleeghuizen en verzorgingshuizen, maar er bestaan ook private initiatieven, die gefinancierd worden vanuit het Persoonsgebonden Budget.

2.4.3 Visie

“Het fundament van kleinschaligheid ligt in het bieden van een zo prettig mogelijke leefomgeving aan mensen met dementie in de laatste jaren van hun leven” (Nouws 2003:4-5). Arcares, de branchevereniging verpleging en verzorging, stelt dat kleinschaligheid niet strak te definiëren is. Centraal staat dat de zorg aansluit bij de leefwereld en competenties van de cliënt. Dagindeling en zorgorganisatie zoeken aansluiting bij het gewone dagelijks leven. Arcares legt bij kleinschaligheid de nadruk op het (zorg)inhoudelijke aspect en concludeert “dat kleinschaligheid naar de inhoud ook kan plaatsvinden in een grootschaliger bouwkundige en organisatorische omgeving” (Arcares 2002).

Nouws (2003) heeft getracht de kern van kleinschaligheid in beeld te brengen en concludeert “dat een grote mate van consensus bestaat over de kernwaarden van kleinschaligheid: huiselijkheid, herkenbaarheid, overzichtelijkheid, eigen ervaringswereld, veilige en vertrouwde omgeving”. Het wordt ook wel samengevat in het woord “genormaliseerd”. Dit geeft de kernwaarde aan van wat er bedoeld wordt: “normaal, zoals thuis, de vertrouwde omgeving”. Toch kwam Nouws (2003:6) ook met de conclusie dat kleinschaligheid een lastig

begrip blijft: “We weten aan de ene kant perfect waarover we het hebben, maar slagen er toch niet in om scherpe grenzen te trekken en een duidelijke definitie van het begrip te geven.”

Problemen doemen op wanneer de kernwaarden concreet moeten worden gemaakt. Wat is nog een aanvaardbare groeps grootte? Hoeveel groepwoningen mogen geclusterd zijn om nog te praten over kleinschaligheid? Moet het in de wijk liggen of mag het ook bij een zorginstelling gesitueerd zijn? Is het noodzakelijk om samen met de bewoners te koken? En boodschappen doen?

2.4.4 Kenmerken

Kenmerkend voor kleinschalig wonen volgens Stoelinga en Talma (2003:18) is dat “de dagelijkse activiteiten en de omgang tussen personeel en bewoners het uitgangspunt vormen van de zorg en de diensten”. Niet de organisatie maar de bewoners staan centraal. Tot op heden is er nog geen blauwdruk over wat kleinschalig wonen nu precies is. Er bestaat geen lijst van criteria waar elk project zich aan dient te houden. Wel bestaan er beschrijvingen van en meningen over hoe kleinschalig wonen eruit zou moeten zien (Aedes Arcares 2003, Fahrenfort & Reuchlin 2002, Fahrenfort 2003, Krijger 2002, Nouws 2001, 2003, Stichting Wonen met Dementie 2003.) In 2003 heeft het Trimbos-instituut middels de methode van Concept Mapping getracht kleinschalig wonen in kaart te brengen. De tien belangrijkste kenmerken die het Trimbos-instituut heeft gevonden zijn (Boekhorst e.a. 2003):

- *Er is sprake van een vast team medewerkers, waardoor medewerkers en bewoners elkaar goed kennen.*
- *Er wordt zelf gekookt.*
- *Je kunt opstaan, naar het toilet gaan en naar bed gaan wanneer je zelf wilt.*
- *Je mag er blijven wonen tot aan de dood.*
- *De inrichting van de woning is van jezelf.*
- *Bewoners, familie en het team bepalen samen de dagelijkse gang van zaken.*
- *Personeel loopt niet in uniform.*
- *Er ligt een visie aan ten grondslag die uitgaat van de behoefte van mensen met dementie.*
- *De zorg is georganiseerd conform een huishouden.*
- *Het team is in staat een huiselijke sfeer te creëren.*

Als vooronderzoek is door ons onderzocht of de kenmerken van het onderzoek van het Trimbosinstituut, overeenkomen met de praktijk. Wat een project kleinschalig maakt, is niet in een aantal kenmerken op te sommen. Het gaat niet persé om de aan- of afwezigheid van een aantal kenmerken, maar meer om de combinatie van kenmerken die het geheel kleinschalig maakt. In hoofdstuk 4 wordt dit vooronderzoek nader beschreven.

2.4.5 Zorginhoud

“Als mensen een deel van hun gezondheid, vertrouwde routines en referentiepunten kwijt raken, verliezen ze houvast. Die onzekerheid maakt mensen kwetsbaar en veroorzaakt stress. Mensen met dementie hebben voortdurend te maken met dergelijke transitie die hun leven ontwrichten en om aanpassing vragen” (De Lange & Van Staa 2003:7). Daarom hebben juist deze mensen behoefte aan herkenning en vertrouwen. Kleinschalig wonen biedt dementerende mensen een prettige woonomgeving, waar het huiselijk en vertrouwd is. “Een kleinschalig project betekent vooral een vertrouwde omgeving, herkenning, overzicht, zelfvertrouwen, vertrouwde dagelijkse bezigheden; “zoals men gewend was” (Wonen met dementie 2003).

Kleinschaligheid vergroot de overzichtelijkheid en bevordert de rust, elementen die voor mensen met dementie van belang zijn om controle te houden over hun omgeving. “Er zijn

aanwijzingen dat bij wonen in kleine groepen de patiënten langer mobiel blijven en dat de frequentie en de ernst van gedragsverstoringen verminderen. Dat zou gepaard gaan met een vermindering van psychofarmacagebruik en van toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen. Eveneens niet onbelangrijk is dat, de sfeer van een kleinschalige, huiselijke omgeving het werken in de zorg prettiger maakt en het leed voor de familie draaglijker” (Gezondheidsraad 2002).

Het multidisciplinair werken - een van de kenmerken van verpleeghuiszorg – wordt ook in de kleinschalige projecten gehanteerd. Dit betekent dat er sprake is van een benadering en zorgverlening waarbij de diverse disciplines actief met elkaar samenwerken en betrokken zijn bij het opstellen van het zorg-, leef- en behandelplan. De betrokken kerndisciplines zijn veelal gelijk aan die van het verpleeghuis te weten: de verpleeghuisarts, de psycholoog, het maatschappelijk werk, de verzorging, de activiteitenbegeleiding, de fysiotherapie, de ergotherapie en de logopedie. De samenstelling van het multidisciplinair team wordt daarbij mede bepaald door het gegeven of het een intramuraal of extramuraal opgezet project is. Bij extramurale projecten is de huisarts de behandelend medicus en kunnen de lokale para-medici ingeschakeld zijn voor de paramedische behandeling. De rol van de verpleeghuisarts is dan vooral adviserend en coördinerend.

Methodisch gezien is het multidisciplinair werken in de kleinschalige eenheden vooral (nog) bepaald door het (medisch) model van het verpleeghuis. Er wordt, net als in het verpleeghuis, gewerkt met zorgplannen, leefplannen, behandelplannen. De visieontwikkeling op het methodisch, multidisciplinair werken is wel in beweging. Huijsman zei hierover: “het is het sociale woonparadigma versus het medisch model. Jammer voor kleinschalig wonen is, dat het organisatie-model nog niet helder is. Het verpleeghuisconcept is een beproefd concept. We weten precies waar we aan toe zijn. Dat is een grote plus. Dus u moet wat gaan doen aan het uitwerken van het model. Wat betekent dat voor de professionals? Wat is de nieuwe rol van de verpleeghuisarts? Hij wordt net als een huisarts ingeroepen als het nodig is. Daar wordt inmiddels ook keihard aan gewerkt om dit voor het kleinschalig wonen helder te krijgen”. (Huijsman, symposium de Naber 2005)

2.4.6 Kwaliteit

“Kleinschalig wonen biedt dementerenden een omgeving die aansluit bij hun belevingswereld en verleden. Het dagelijks leven in een normale thuissituatie wordt zoveel mogelijk benaderd. Dementerenden voelen zich daardoor beter op hun gemak en dat maakt de kwaliteit van hun leven groter” (Netwerk kleinschalig wonen voor dementerenden 2002). Kwaliteit van leven is datgene waar de zorg voor dementerende ouderen op is gericht. Kleinschalig wonen kan in dat opzicht meer bieden dan het traditionele verpleeghuis. Het laat mensen zoveel mogelijk in hun oude doen en compenseert alleen voor de beperkingen. “In het traditionele verpleeghuis worden taken uit handen genomen en moet de bewoner meelopen in een door anderen bepaald ritme, in een omgeving die door niemand zal worden gezien als een thuis” (Nouws 2001).

Ook de kleinschalige projecten zijn gehouden aan de wettelijke kaders van de Kwaliteitswet Zorginstellingen. Omdat de kleinschalige projecten veelal onderdeel uitmaken van een groter organisatorisch verband, zijn zij vanuit die structuur ook betrokken bij het kwaliteitsbeleid van de betreffende organisatie. De aldaar gehanteerde methodiek wordt dan ook gebruikt in het project. De onlangs gepresenteerde norm voor Verantwoorde Zorg zal, met enige aanpassing, ook vanaf 2006 gaan gelden voor de kleinschalige projecten.

3 TOEKOMST

3.1 Inleiding

Dit tweede hoofdstuk van de literatuurverkenning beschrijft enerzijds de omgevingsfactoren en anderzijds de diverse actoren die van invloed kunnen zijn op de uitgangspunten van verpleeghuiszorg. De omgevingsfactoren zijn onderverdeeld in algemeen maatschappelijke ontwikkelingen en ontwikkelingen vanuit het overheidsbeleid. Beiden zullen hun invloed hebben op de toekomstige ontwikkeling van het verpleeghuis en het kleinschalig wonen. De opbouw van dit onderdeel is dat eerst wordt ingegaan op de maatschappelijke ontwikkeling en met name op de verandering van de vraag. Daarbij wordt ook ingegaan op de demografische ontwikkelingen. Als afsluiting van deze paragraaf worden de vele ontwikkelingen vanuit het overheidsbeleid beschreven.

Naast de omgevingsfactoren, zijn er ook een aantal actoren – relevante, beïnvloedende partijen – aanwezig. Actoren waarvan het belangrijk is om hun visie, hun kijk op de huidige en toekomstige ontwikkeling van de verpleeghuiszorg mee te nemen bij het maken van een toekomstschets. In het laatste deel van dit hoofdstuk worden een aantal actoren besproken, te weten de landelijke en provinciale overheid, de politiek, de zorgverzekeraars, de cliëntenorganisaties en de brancheorganisaties.

3.2 Maatschappelijke ontwikkeling: verandering van de vraag.

“De aard van de zorgvraag is sterk aan het veranderen en dit zal zich de komende jaren verder voortzetten. De gevolgen van de steeds verder gaande individualisering worden daarbij steeds meer zichtbaar. De zorgvrager hecht aan zelfstandigheid en regie over het zorgproces. “Het merendeel van hen heeft dan ook de wens zo lang mogelijk zelfstandig te blijven wonen, met of zonder zorgvoorzieningen” (Research voor Beleid 1997:15). De eisen die de zorgvrager – of zijn vertegenwoordiger – stelt, worden onder invloed van de ouderenemancipatie, de veranderende etniciteit van de bevolking en de toegenomen financiële draagkracht steeds hoger. Dit geldt niet alleen de kwaliteit van de zorgverlening maar ook de aard en beschikbaarheid van de dienstverlening, zorg en de kwaliteit van de gebouwde en sociale omgeving. Handhaving van de eigen levensstijl is voor velen een essentiële behoefte, ook wanneer het gaat om een langdurig verblijf in een organisatie vanwege dementie. Men stelt steeds meer eisen aan de woonfunctie en de mogelijkheden tot privacy. Er is daarbij ook een verschuiving gaande van zorg binnen de instelling naar zorg binnen de samenleving, waarbij de nadruk verschuift van zorg en behandeling naar begeleiding en ondersteuning bij zelfredzaamheid en sociale participatie.

Het antwoord op de groeiende vraag naar zorg voor mensen met dementie, wordt dan ook niet langer gezocht in het uitbreiden van het aantal verzorgingshuizen en verpleeghuizen, maar veeleer in het uitbreiden van allerlei nieuwe vormen van zorgverlening voor ouderen. “De ouderenzorg wordt meer en meer kleinschalig georganiseerd en geïntegreerd in de lokale samenleving. Het model verandert van ‘institutional care’ naar ‘community care’ “ (Arcares 2002). Voor de verpleeghuiszorg betekent dit dat de zorg veel kleinschaliger wordt georganiseerd en meer is geïntegreerd in de lokale samenleving.

Demografische ontwikkelingen

“Naast de toename van het aantal ouderen vanwege de zogenaamde “dubbele vergrijzing”, zien we ook een toenemend aantal alleenstaanden en een afnemend aantal intensieve mantelzorgverleners” (Arcares 2002). Door de toename van het aantal eenpersoonshuishoudens, de geografische mobiliteit en een toenemende arbeidsparticipatie van vrouwen wordt het draagvlak van de mantelzorgers steeds verder versmald. Hierdoor zal de vraag naar

professionele ondersteuning verder toenemen. Daarnaast zien we dat de etnische diversiteit van de Nederlandse samenleving de komende jaren ook zal veranderen. Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) verwacht dat er over 30 jaar meer dan drie miljoen allochtonen in Nederland wonen.

Deze wijzigingen van de samenstelling van de bevolking kan gevolgen hebben voor de vraag naar zorg. Het CBZ (2003) heeft in haar rapport 'op tijd bouwen voor ouderen' een tweetal scenario's ontwikkeld voor het verwachte gebruik van verpleging en verzorging voor de langere termijn. In het eerste scenario gaat men uit van een evenredige groei van het aantal ouderen en het zorggebruik; voor de realisatie van zorgplaatsen voor psychogeriatrische patiënten zal de huidige verpleeghuiscapaciteit moeten worden uitgebreid. In het tweede scenario wordt, op basis van een aantal maatschappelijke ontwikkelingen, rekening gehouden met een groeiende behoefte aan wonen met zorg ten koste van de vraag naar zorg in het verpleeghuis. Wanneer de hulpverlening in de kleinschalige woonvoorziening vanwege de zorgzwaarte te intensief wordt, is overplaatsing naar een expertisecentrum mogelijk (College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen 2003).

Dat de komende tien jaar de behoefte aan verpleeghuisopname als gevolg van dementie zal toenemen is zeker te verwachten. Daarbij worden er echter wel verschillende scenario's gehanteerd. Het Netwerk Kleinschalig Wonen hanteert een norm van ruim 17.000 plaatsen erbij per 2010 (Netwerk kleinschalig wonen, 2002). Volgens de Gezondheidsraad zullen er, bij een gelijkblijvend opnamebeleid, er in 2010 in totaal 12.900 meer plaatsen nodig zijn voor mensen met dementie. Daarbij geeft de Raad aan dat het gaat om "instellingsplaatsen" of om "andere voorzieningen met een vergelijkbaar niveau van professionele zorg". De raad constateert: "*Het aantal plaatsen in verzorgings- en verpleeghuizen dat beschikbaar is voor mensen met dementie, blijft ver achter bij de behoefte. Forse uitbreiding van thuiszorgfaciliteiten en van het aantal plaatsen in de instellingen is noodzakelijk om aan dementiepatiënten adequaat zorg te kunnen bieden*". (Gezondheidsraad 2002).

3.3 Veranderende regelgeving vanuit de overheid

Modernisering van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)

De AWBZ is een volksverzekering waaraan alle inwoners van Nederland verplicht deelnemen. Goede gezondheidszorg is een grondwettelijk recht. In 2001 is het kabinet akkoord gegaan met plannen voor de wijziging van het zorgstelsel. Zo komt er per 2006 één algemene basisverzekering voor alle ingezetenen van Nederland. De AWBZ blijft daarbij wel bestaan, maar sinds enkele jaren is de overheid ook bezig met een modernisering van deze wet. De omslag van aanbod- naar vraagsturing wordt - onder de naam "modernisering AWBZ" - steeds duidelijker. De modernisering van de AWBZ moet het mogelijk maken de zorg aan te passen aan de wensen van de cliënt, want 'de zorg moet zich aanpassen aan de cliënt en niet andersom' (VWS 2003:6).

Per 1 april 2003 zijn de indicaties voor AWBZ-zorg geformuleerd in zeven functies: huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding, behandeling en verblijf. Een verpleeghuisindicatie heet nu "verpleging en behandeling met verblijf". Met de modernisering van de AWBZ introduceert de overheid meer marktwerking. Te denken valt aan ontschotting van het aanbod, verruiming van de toelatingen van zorgaanbieders en flexibilisering van de aanspraken. Het biedt zorgaanbieders de ruimte om onderling de concurrentie aan te gaan. Het project van de modernisering AWBZ bevindt zich in een afsluitende implementatiefase.

Wet Maatschappelijke Ondersteuning

Met de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) worden gemeenten in staat gesteld om meer maatwerk te leveren in de ondersteuning van kwetsbare burgers. Deze wet zal naar alle waarschijnlijkheid medio 2006 in werking treden. De belangrijkste doelstelling van de WMO is het bevorderen van een volwaardige deelname aan de maatschappij van alle mensen. Daarbij heeft de (rijks)overheid een verantwoordelijkheid ten aanzien van hulp en ondersteuning. Deze taak is tot nu toe vastgelegd in diverse wettelijke regelingen, waaronder de Welzijnswet (gemeente), de Wet Voorzieningen Gehandicapten (gemeente), de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (zorgkantoor) en de Ziekenfondswet (ziekenfondsen). De WMO gaat een deel van de bovengenoemde regelingen vervangen. De verantwoordelijkheid voor de WMO komt bij gemeenten te liggen, waardoor er op lokaal niveau een samenhangend voorzieningenstelsel kan ontstaan. Voor mensen met dementie zal de WMO m.n. gevolgen hebben, als zij woonachtig zijn in een kleinschalig woonproject op basis van extramurale AWBZ-financiering.

Er is landelijk veel kritiek op de Wet Maatschappelijke Ondersteuning. De WMO zal gevolgen hebben voor de extramurale zorgverlening. De financiering van een aantal van de huidige AWBZ-functies gaat uit de AWBZ en wordt onderdeel van de WMO. Daarbij gaat het voornamelijk om de functies huishoudelijke zorg en ondersteunende begeleiding.

Wet Toelating Zorginstellingen

Een andere ontwikkeling vanuit de overheid is de overgang naar de Wet Toelating Zorginstellingen (WTZi). Dit wetsvoorstel is de beoogde opvolger van de Wet Ziekenhuis Voorzieningen (WZV). Het doel van deze wet is meer vrijheden en verantwoordelijkheden te geven aan de intramurale sectoren in de gezondheidszorg. Het kabinet wil dat de investeringen niet, zoals nu nog wel het geval is, door overheidsregulering worden bepaald maar door de zorginstellingen zelf. Zij worden verantwoordelijk voor de afweging om de productiefactoren arbeid en kapitaal in te zetten en de rentabiliteit van de investeringen te beoordelen. Dat geldt ook voor te maken keuzes over bouwen, kopen of huren. Organisaties zullen meer geconfronteerd worden met de consequenties van hun investeringen. De overheid wil dat instellingen zelf afwegen hoe ze de kapitaallasten, die het gevolg zijn van besluiten over huisvesting, zelf kunnen terugverdienen met de verkoop van zorgdiensten. De zorginstellingen worden daarmee volledig risicodragend voor hun exploitatie! Bij het maken van keuzes voor de toekomst zullen organisaties hier terdege rekening mee moeten houden. Deze methodiek wordt ook wel “integrale prestatiebekostiging” genoemd. De Minister schrijft in zijn brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer (februari 2005):

“Prestatiebekostiging in de zorgsector betekent sterkere doelmatigheidsprikkels voor de instellingen (microniveau) en minder directe sturing van de overheid van bovenaf (macroniveau). Die combinatie is volgens ons de sleutel om het vraagstuk van de kapitaallasten op te lossen”.

Functiegerichte bekostiging en zorgarrangementen

Functiegerichte bekostiging houdt in, dat zorgaanbieders begroten en betaald krijgen op basis van de AWBZ-functies die ze hebben geleverd. Tot nu toe krijgt de zorgaanbieder een tarief per plaats en per dag van het zorgkantoor. Met de invoering van de functiegerichte bekostiging krijgt de zorgaanbieder betaald naar de functies en de omvang hiervan, die hij heeft geleverd. De functiegerichte bekostiging moet de zorgaanbieders stimuleren om te analyseren waar de behoefte aan zorg in hun regio ligt. Hiermee verschuift het accent in de AWBZ definitief van aanbod naar vraaggericht.

In het kader van de intramurale bekostiging is eind 2003 gestart met een traject om er voor te zorgen dat de omzetting van de huidige bekostiging naar zorgzwaarte-financiering binnen het beschikbare macrokader goed verloopt. In samenwerking met de brancheorganisaties, Zorgverzekeraars Nederland, het College Tarieven Gezondheidszorg en het College Voor Zorgverzekeringen is daarvoor een hulpmiddel ontwikkeld, de Intramurale Zorg Arrangementen (IZA's). Een IZA omvat een beschrijving van een cliëntprofiel met daarbij aangegeven een combinatie van functies en klassen en een setting waarbinnen de zorg wordt geleverd. Het is vergelijkbaar met de Diagnose Behandel Combinatie (DBC) in het ziekenhuiswezen. Begin 2005 zijn de resultaten hiervan aan de zorgaanbieders gepresenteerd. Op basis van signalen uit deze bijeenkomsten en in overleg met de brancheorganisaties heeft de Staatssecretaris van Volksgezondheid besloten om de invoering van de functiegerichte bekostiging uit te stellen tot 1 januari 2007.

Met de invoering van de IZA's zullen intramurale zorgaanbieders terdege rekening moeten houden, want het kan voor de afzonderlijke organisaties grote financiële gevolgen hebben. Extramuraal werkte de financiering al zodanig. Vanaf 2007 zal het ook intramuraal zo gaan werken. Het kan positieve financiële gevolgen hebben voor zorgleveranciers met zeer complexe, zorgintensieve cliënten. Maar het kan negatieve financiële gevolgen hebben voor zorgleveranciers met minder complexe en zorgintensieve cliënten. Met name voor kleinschalige woonprojecten voor mensen met dementie zou de invoering van de IZA's wel eens verstrekkende gevolgen kunnen hebben. Want uiteindelijk zal de invoering van de functiegerichte bekostiging op macroniveau budgetneutraal uitgevoerd moeten worden.

3.4 Relevante actoren

In de laatste paragraaf van dit tweede hoofdstuk over de literatuurverkenning wordt ingegaan op de visies van een aantal actoren en hun mogelijke invloed op de beleidsontwikkeling van de verpleeghuiszorg. Achtereenvolgens bespreek ik de landelijke en provinciale overheid, de politiek, de zorgverzekeraars, de cliëntenorganisaties en de brancheorganisaties van aanbieders van zorg en wonen.

3.5 De landelijke overheid

Ouderenbeleid

In de nota van het ministerie van VWS "Ouderenbeleid in het perspectief van de vergrijzing" (VWS 2005) worden de basiswaarden ten aanzien van ouderen gedefinieerd. De belangrijkste is dat ouderen soevereine en volwaardige burgers zijn, ook als op enig moment belangrijke hulpbronnen voor een zelfstandig bestaan wegvallen. De daarvan afgeleide waarden hebben betrekking op gezondheid, bijdrage aan de samenleving, koopkracht, huisvesting, zorgafhankelijkheid en het levenseinde. Het kabinet wil deze waarden versterken en legt daarbij de eigen verantwoordelijkheid op een zo laag mogelijk niveau in de samenleving, benadrukt het belang van meer maatwerk voor en een meer individueel gerichte benadering van ouderen, streeft naar een evenwichtige verdeling van de bijdragen van verschillende generaties en meer in het algemeen naar maatschappelijke samenhang. Deze visie staat wel op gespannen voet met de eerder genoemde ontwikkeling van afname van het draagvlak van de mantelzorgers en de toename van het aantal alleengaanden.

Over de groeiende groep van mensen met dementie geeft de overheid aan, dat zij daarin een belangrijke programmatische opgave ziet. Juist deze groeiende groep ouderen met psychogeriatrische aandoeningen is een uiterst kwetsbare groep in onze samenleving. Men schrijft in

de nota “Ouderenbeleid” letterlijk: “Voor deze groep moeten bovendien voldoende geschikte gelegenheden gecreëerd worden, zowel in een meer beschermde institutionele setting als in zelfstandige eenheden” (VWS 2005: 73). Het beleid is er op gericht dat de zorg voor deze groep niet mag verslechteren doordat de vergrijzing grote druk legt op middelen en menskracht. Daarbij heeft de Staatssecretaris van VWS een voorkeur voor kleinschalige zorg, geboden in zowel kleinschalige als in grootschalige voorzieningen. In een brief aan de Voorzitter van de Tweede kamer (voorjaar 2005) wordt deze visie over kleinschaligheid en verpleeghuiszorg duidelijk door haar neergezet. Zij schrijft:

“Een belangrijk onderwerp is kleinschaligheid. Die term bestrijkt twee verschillende zaken: kleinschalige voorzieningen onder andere voor mensen met dementie en kleinschalige zorgverlening in traditionele verblijfsvoorzieningen. Beide zijn belangrijk. Kleinschalige voorzieningen dienen in mijn ogen met voorrang boven meer traditionele vormen van bouw gerealiseerd te worden, omdat cliënten daardoor meer te kiezen hebben en omdat die voorzieningen beter voldoen aan de vraag naar voorzieningen in de buurt. Kleinschalige zorgverlening moet recht doen aan de feitelijke situatie waarin bewoners van verpleeghuizen zich bevinden.. Zowel het gebouw als de zorgverlening moeten daarom zo veel mogelijk een zelfstandige woonomgeving nabootsen. Dat betekent dat ook in grootschalige(r) voorzieningen de klant centraal en waar mogelijk vraaggericht werken centraal staan, in eenheden die voor bewoners herkenbaar zijn, met zoveel mogelijk dezelfde zorgverleners. Aan beide vormen van kleinschaligheid (in wonen en zorgverlening) bestaat behoefte”. (Tweede Kamer 2005).

Privacymaatregelen

Het gebrek aan privacy in veel verpleeghuizen staat al jaren hoog op de politieke agenda. Desondanks heeft dat nog niet geleid tot het volledig wegwerken van de meerbedskamers. Het zal nog zeker tot 2010 duren, eer de ingezette privacymaatregelen zijn geëffectueerd..

In 1996 stuurde de Staatssecretaris Van Volksgezondheid een brief (Tweede Kamer 1996) aan de Voorzitter van de Tweede Kamer waarin zij het beleid presenteerde ter verbetering van de privacy c.q. persoonlijke levenssfeer voor verpleeghuisgeïndiceerden. Het begrip “privacy c.q. persoonlijke levenssfeer” is zeer omvattend en valt niet met één woord of begrip te omschrijven. De Staatssecretaris schrijft in haar brief hierover het volgende:

De persoonlijke levenssfeer van de hulpbehoevende moet inderdaad veel meer aandacht krijgen dan tot op heden gebeurt, zowel in de sfeer van faciliteiten, als op het terrein van bejegening. Ter verbetering van de privacy (waarmee bedoeld wordt het ruime begrip persoonlijke levenssfeer) staan we als samenleving gemeenschappelijk voor de taak om de voorwaarden te scheppen die het mogelijk maken dat iedere verpleeghuiszorgontvangende nog zoveel mogelijk zijn of haar eigen leven kan inrichten” (Tweede Kamer 1996).

Het in 1996 ingezette beleid was er op gericht dat in de periode 2001 – 2004 alle verpleeghuizen met 3- en 4-bedskamers zouden zijn getransformeerd tot moderne verpleeghuizen met een-bedskamers. Februari 2005 heeft het College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen een voortgangsrapportage uitgebracht aan de Staatssecretaris van VWS. Uit dit rapport blijkt dat de geformuleerde doelstelling niet gehaald is. De volgende resultaten komen uit het onderzoek naar voren: “Op 1 januari 2005 verbleven bijna 18.700 bewoners van verpleeghuizen in drie- of meer-persoonskamers. Hiervan verbleven 1400 bewoners in drie-persoonskamers, 15.700 bewoners in vierpersoonskamers, 500 bewoners in vijf-persoonskamers en 1.100 bewoners in zes-persoonskamers. In 129 van de 342 verpleeghuizen (38%) zijn geen drie- of vierpersoonskamers meer aanwezig. Er kan worden geconstateerd dat het huidige tempo van afname nog veel te laag ligt om aan de door de Staatssecretaris gewenste doelstelling te kunnen voldoen. (College Bouw 2005).

De Staatssecretaris heeft vervolgens in een brief aan de Tweede Kamer aangegeven, dat de benodigde bouw om van de meerpersoonskamers af te komen, tijd zal vergen. De totale realisatie zal naar verwachting tot 2010 op zich laten wachten. Arcares en het College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen hebben een gezamenlijk project opgezet om versnelling in de afbouw teweeg te brengen. Daarnaast heeft de Staatssecretaris in 2005 extra middelen beschikbaar gesteld om de meerpersoons-kamers versneld af te bouwen. Bij de toekomstige ontwikkeling voor verpleeghuiszorg aan mensen met dementie, zal voor de korte termijn – tot 5 jaar – rekening gehouden kunnen worden met extra middelen in het kader van de privacybevorderende maatregelen.

Landelijk Dementieprogramma

De overheid zet stevig in op het regionaal goed gaan afstemmen van het aanbod voor mensen met dementie en het inzichtelijk maken van het huidige en gewenste aanbod in de betreffende regio. Daarvoor heeft het ministerie van VWS het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) in 2003 opdracht gegeven om het Landelijk Dementieprogramma (LDP) te maken. Samen met de Stichting Alzheimer Nederland en Prismant hebben zij een hulpmiddel gemaakt om regionaal alle aanbieders van zorg en diensten aan tafel te krijgen, om hun activiteiten voor mensen met dementie onderling af te stemmen. Het programma is eind 2004 op internet beschikbaar gekomen (www.dementieprogramma.nl)

Aan de basis van het LDP ligt het advies van de Gezondheidsraad van maart 2002, waarin de Raad ervoor pleit het aanbod voor mensen met dementie beter af te stemmen op de problemen die zij en hun naasten hebben. Tegelijkertijd stelt de Gezondheidsraad dat meer en efficiënter aanbod en onderlinge afstemming tussen organisaties en professionals nodig is, gezien de grote omvang van de zorgvraag van mensen met dementie in de toekomst. Het ministerie van VWS beschouwt het LDP als een van de instrumenten om dit te bereiken.

Het LDP legt de verantwoordelijkheid voor de inhoud en de voortgang van het programma bij de partijen in de regio's. Daarbij heeft men voor heel Nederland 16 regio's bepaald, overeenkomend met de regio-indeling voor de zorgkantoren. Deze regionale partijen starten - met ondersteuning vanuit het NIZW - met een inventarisatie van knelpunten en gebruiken daarbij, de geformuleerde probleemvelden en de bijbehorende oplossingen uit het LDP. Op basis van deze inventarisatie wordt er vervolgens een prioriteitenlijst gemaakt van benodigde nieuwe initiatieven in de betreffende regio. Zorgorganisaties kunnen er strategisch belang bij hebben om actief betrokken te zijn bij de besprekingen van het LDP van hun regio.

3.6 De provinciale overheid.

Onder regie van de provincies is de laatste jaren per provincie hard gewerkt aan een regiovisie. Het succes hiervan ligt in het met alle betrokken partijen gezamenlijk ontwikkelen van een toekomstbeeld. De rol van de provincie is het bij elkaar brengen van partijen uit de diverse disciplines – zoals wonen en zorg – en daarbij tevens instrumenten te bieden om de samenwerking te versterken. De provincie zou een actieve rol kunnen spelen bij de eerder genoemde regionale invulling van het Landelijk Dementie Programma. Een goed voorbeeld van een regiovisie, is de regiovisie “zorg voor ouderen Zeeland” (www.zeeland.nl). In deze regiovisie wordt o.a. geconstateerd dat de traditionele intramurale zorgvoorzieningen, zoals het verzorgingshuis, voor de nieuwe generatie ouderen niet meer zal voldoen. Een deel van de verzorgingshuizen zal omgevormd worden tot verpleeghuizen. Zo schrijft men:

Ons inziens zullen de huidige verzorgingshuizen zich ontwikkelen tot een van de volgende voorzieningen:

- Woonzorgcentra waar ouderen en gehandicapten zelfstandig wonen met zorg- en welzijnsvoorzieningen op het niveau van het traditionele verzorgingshuis;
- Verpleeghuisvoorziening. Het verzorgingshuis dat zich ontwikkelt tot een verpleeghuisvoorziening zal zich vooral richten op langdurige psychogeriatrische en somatische verzorging en verpleging. De huidige verpleeghuizen zullen zich steeds meer ontwikkelen tot centra voor specialistische en complexe verpleging”. (Regiovisie Zeeland, 2002:20).

3.7 De visie op verpleeghuiszorg van een aantal politieke partijen.

Het feit dat de verpleeghuissector het afgelopen jaar sterk in de publieke belangstelling stond, heeft er toe bijgedragen dat de verpleeghuiszorg ook hoog op de politieke agenda staat. De visie van de politieke partijen kan invloed hebben op toekomstige ontwikkeling van de verpleeghuiszorg. Onderstaand enkele politieke uitspraken en visies van een paar partijen:

Het **CDA** heeft onlangs haar Actieplan Verpleeghuiszorg gepresenteerd. Het plan – met als titel “leven met zorg” – geeft de richting aan van de inzet van de CDA-fractie (website: www.cda.nl). Zo vindt het CDA dat “bij langdurige zorg de zorg ondersteunend moet zijn aan het normale leven van de cliënt. In het verpleeghuis woont de cliënt. Hij is thuis. Hij is geen gast, maar gastheer! De cliënt zet zo normaal mogelijk zijn leven voort en krijgt geen regime of protocollen opgelegd. Er gelden zo min mogelijk huisregels. De woongroep zal veelal onderdeel zijn van een complex (CDA, 2005).

De **PvdA** heeft ook een eigen plan van aanpak verpleeghuizen gemaakt (www.pvda.nl). Kern van het plan is, dat het initiatief voor de kwaliteitsverbetering in de verpleeghuizen aan medewerkers en bewoners samen gegeven wordt. De PvdA sluit aan bij het Deltaplan Verantwoorde Zorg van de sector, maar wil dat uitbreiden met een speciale impuls voor directe vernieuwingsactiviteiten op de werkvloer. “Maak een stimuleringsprogramma gebaseerd op adequaat onderzoek en toepassing van de nieuwe normen Verantwoorde Zorg, voor kleinschalig wonen met zorg voor dementerenden en geef het College Bouw opdracht geen toestemming meer te verlenen voor het bouwen van traditionele, ziekenhuisachtige, psychogeriatrische verpleeghuizen”, aldus de PvdA. Mevrouw G. Verbeet, lid Tweede Kamer voor de PvdA, verwoordde de visie onlangs op een symposium in het kader van het 10-jarig bestaan van De Naber te Rotterdam, als volgt: “Nog maar 5 tot 10% kleinschalig? Ik snap daar helemaal niets van! Weet dat ik dit concept steun! Investeren in bouw en als er extra geld nodig is, dat we het geld voor renovatie alleen besteden aan projecten die kleinschalig zijn opgezet. Ik wil geen geld meer dragen naar instellingen die niet kiezen voor kleinschalige zorg”!

De **VVD** staat op het standpunt dat “Niet alleen de Staatssecretaris, maar ook de verpleeghuissector zelf aan zet is om de problemen in de verpleeghuiszorg aan te pakken”. De VVD wil dan ook dat er verder wordt gegaan met het stappenplan om de problemen in de verpleeghuissector op korte termijn op te lossen (Website: www.vvd.nl).

D66 tenslotte vindt dat “Als er geld bij moet om het probleem op te lossen, dan moet dat maar. Maar laten we eerst eens kijken wat het probleem eigenlijk is. Het gaat om hele basale behoeften van kwetsbare mensen, die kunnen we echt niet laten wachten” (Website: www.d66.nl).

3.8 De zorgverzekeraars

De uitvoering van de AWBZ is sinds 1998 in handen van de zorgkantoren. Deze zijn door de gezamenlijke zorgverzekeraars - verenigd in Zorgverzekeraars Nederland - in het leven geroepen. Zorgkantoren zijn zelfstandig werkende kantoren, nauw gelieerd aan de zorgverzekeraar ter plekke, die zorgvraag en zorgaanbod op elkaar afstemmen.

De beleidsvisies van de zorgkantoren zijn voor huidige en nieuwe zorgaanbieders in de betreffende regio strategisch van groot belang. Het zorgkantoor is een belangrijke partij bij de ontwikkeling van beleid in de regio en bij de contractering van verpleeghuiszorgcapaciteit. Onderstaand enkele visieaspecten uit de beleidsvisies van een tweetal zorgkantoren, te weten zorgkantoor Zuid-Hollandse Eilanden (www.zorgkantoor-wb-zhe.nl) en zorgkantoor Zeeland (www.czzorgkantoren.nl):

- Er komt contracteervrijheid voor het zorgkantoor en de sectorgewijze benadering verdwijnt, zodat aanbieders AWBZ-breed zorg kunnen verlenen.
- Zorgaanbieders moeten het aanbod functiegericht vast gaan stellen en zullen in onderhandeling met het zorgkantoor tot prijsafspraken moeten komen.
- Het zorgkantoor kan alleen haar rol goed uitvoeren als keuzevrijheid in producten voor de cliënt (en dus het zorgkantoor) gewaarborgd is.
- Er komt, ivm keuzevrijheid, uitbreiding van de toelatingsmogelijkheden.
- Om de beschikbaarheid van de zorg op termijn zoveel mogelijk te borgen, moet het zorgkantoor zo doelmatig mogelijk efficiënte zorg contracteren. Het resultaatgericht inkopen op basis van zorgvraagontwikkelingen in de regio is daarbij belangrijk.
- Voor cliënten met een intensieve zorgbehoefte blijven intramurale kernlocaties bestaan. Door deze clustering is veiligheid, 24-uurs zorg en inzet van hoog opgeleide medewerkers haalbaar.

3.9 Cliëntenorganisaties

Landelijke Organisatie Cliëntenraden (LOC)

De LOC heeft als primaire taak de ondersteuning van de bij de LOC aangesloten cliëntenraden. Daarnaast is de LOC een serieuze gesprekspartner voor overheid, zorgkantoren en koepelorganisaties in de verpleging en verzorging. Onlangs heeft het LOC (2005) samen met Zorgverzekeraars Nederland een brief doen uitgaan aan de Vaste Commissie van VWS waarin zij duidelijk hun visie op de toekomst van de verpleeghuiszorg weergeven. Zo schrijven zij over kleinschaligheid, “de komende jaren moeten we in Nederland de capaciteit voor chronische zorg voor mensen met dementie versterken. Voor zover deze mensen dagelijkse begeleiding en verzorging nodig hebben en alleen staan kennen we vooral klassieke vormen van verpleeghuiszorg. Met het oog op diversiteit van het aanbod, is het wenselijk naast deze vormen ook ruimte te bieden voor de ontwikkeling van kleinschalige zorg. Ofwel als kleinschalig wonen binnen de AWBZ, ofwel als woonclusters in de volkshuisvesting met integrale zorg uit de AWBZ”.

RPCP

In Nederland zijn er 28 Regionale Patiënten Consumenten Platforms actief. Deze platforms werken actief in hun regio aan optimale zorg- en welzijnsvoorzieningen. Zij werken samen in de Landelijke Organisatie van Regionale Patiënten Consumenten Platforms (LOREP). De landelijke organisatie richt zich vooral op de belangenbehartiging richting het ministerie, de

koepels van zorgaanbieders en verzekeraars en zorgt er tevens voor dat de RPCP's goed op de hoogte blijven van relevante beleidsinformatie.

De RPCP's zijn opgericht om de samenhang tussen alle zorg- en welzijnsvoorzieningen in de regio te bevorderen. Bij een RPCP zijn gemiddeld 250 patiënten- en consumentenorganisaties uit de regio aangesloten. Voor de activiteiten in de V&V-sector trekken LOREP en de RPCP's gezamenlijk op met de ouderenbonden (PCOB, ANBO en KBO) en de Landelijke Organisatie Cliëntenraden. Een van de hoofdtaken van het RPCP is beleidsbeïnvloeding. Dit betekent dat een RPCP in een regio ten behoeve van alle patiënten en consumenten invloed uitoefent op het zorgbeleid. Ook als het gaat om beleid over de toekomstige verpleeghuiszorg voor mensen met dementie.

Stichting Alzheimer Nederland

De in 1984 opgericht Stichting Alzheimer Nederland werkt aan een beter leven voor mensen met dementie. Deze landelijke organisatie heeft vele "afdelingen" in de regio's. Zij houden zich actief bezig met:

- Voorlichting over de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie;
- Directe ondersteuning, scholing van vrijwilligers en hulpverleners en bijzondere projecten;
- Collectieve belangenbehartiging;
- Subsidiëring van wetenschappelijk onderzoek naar dementie. Onderzoek naar de oorzaken, betere diagnostiek, mogelijke behandeling en manieren van goede zorg.

De Stichting is landelijk en regionaal een zeer actieve organisatie. Zo heeft de stichting onlangs de coördinatiefunctie voor het Landelijk Dementie Programma (LDP) gekregen, waarbij zij landelijk en regionaal invulling gaat geven aan het LDP, om de zorg- en dienstverlening aan mensen met dementie structureel te verbeteren.

De Stichting is er voorstander van dat de klant kan kiezen uit meerdere alternatieven. Uit een recent gehouden onderzoek van de Stichting bleek bijvoorbeeld, dat 86 procent van de ondervraagden, voorkeur had voor kleinschalig wonen. Toch vindt de Stichting dat er ook in de toekomst zowel kleinschalige projecten als verpleeghuizen moeten zijn. In het tijdschrift van de Stichting verwoorden zij het als volgt:

"Het is duidelijk dat geen enkele vorm van zorg geschikt is voor alle dementerenden. De ideale zorgvorm hangt af van de individuele patiënt en het stadium waarin de patiënt verkeert. Verschillende alternatieven moeten dus naast elkaar bestaan en verdienen allemaal voldoende ondersteuning. Dit geldt ook voor een regulier verpleeghuis. Voor velen ook wel de beste opvang, als aan de juiste voorwaarden is voldaan. Alzheimer Nederland blijft daarom pleiten voor voldoende goede zorg, óók in het verpleeghuis" (Alzheimer Magazine, juli 2005)

3.10 Brancheorganisaties

Arcares

De brancheorganisatie voor de verzorgingshuizen en verpleeghuizen Arcares is landelijk actief om de verpleeghuissector verder te profileren en stimuleert en ondersteunt innovatieve projecten. Arcares doet ook veel aan beleids- en visieontwikkeling voor de sector. Een voorbeeld daarvan is de nota Zorg en Huisvesting (Arcares 2002), waarin zij haar visie uiteenzet op de toekomst van de huisvesting van de sector Verpleging en Verzorging. Arcares verwacht dat de vraag naar zorg en diensten de komende jaren zal veranderen in een

vraaggerichte benadering van wonen, welzijn en zorg. In de visie van Arcares ontstaan in de toekomst vier complementerende vormen van zorgverlening voor ouderen, te weten levensloopbestendige woningen met extramurale zorg, eerstelijns zorgcentra, centra met pensionfuncties en het tweedelijns regionaal, geriatrisch expertisecentrum. Nader uitgewerkt houden deze functies het volgende in (Arcares 2002: 33):

Woonprogramma's; op basis van het scheiden van wonen en zorg ontstaat een diversiteit aan woonvormen, bijvoorbeeld levensloopbestendige woningen, woonzorgcomplexen, een groepering van levensloopbestendige woningen met in het complex bepaalde voorzieningen, kleinschalig groepswoon voor bijzondere doelgroepen waarbij 24-uurs toezicht nodig is.

Het eerstelijns multifunctioneel zorg- en dienstencentrum; als centraal punt in de woonzorgzone met verschillende functies, zoals een ontmoetingscentrum/dagactiviteitencentrum centrum, dienstverlening (restaurant, wasserette, kapsalon, etc.) en plaatsen voor tijdelijke opnames en crisisbedden.

Pensionconcept; voor tijdelijke opnames en crisisbedden.

Het tweedelijns regionaal zorgcentrum of geriatrisch expertisecentrum; met een verzorgingsgebied van 50.000-150.000 inwoners en met enkele functies van het huidige verpleeghuis. Het gaat om een complex aan verblijfs- en woonvormen gericht op verschillende doelgroepen zoals bewoners met MS, CVA, Korsakov, reactivering en revalidatie, coma, en psychogeriatrische bewoners met gedragsproblematiek.

In de visie van Arcares verdwijnen de verpleeghuizen zoals we die nu kennen dus volledig. Het grootste gedeelte van de zorg die nu in verpleeghuizen wordt verleend zal verhuizen naar lokale (kleinschalige) woonprojecten. Voor de groep mensen die meer complexe verpleging nodig hebben zal een bovenregionaal geriatrisch expertisecentrum blijven bestaan.

Netwerk Kleinschalig Wonen

Het Netwerk Kleinschalig Wonen voor dementerenden is in 2000 opgericht om het kleinschalig wonen onder de aandacht te brengen van zorgaanbieders, woningcorporaties, overheid en cliënten zelf. Een initiatiefgroep is hiermee aan de slag gegaan naar aanleiding van een conferentie over dit thema, georganiseerd door het ministerie van Volkshuisvesting (VROM) en het ministerie van Volksgezondheid (VWS) in 1999. De initiatiefgroep beschouwt zichzelf als aanjager van het thema en komt eens per twee maanden bij elkaar. Het Netwerk heeft veel aandacht besteed aan de inhoudelijke onderbouwing van kleinschalig wonen. Daarnaast is het netwerk actief bezig met kennisoverdracht, het organiseren van themabijeenkomsten, het uitgeven van handleidingen en het stimuleren van ontwikkelingen en beleid voor kleinschalig wonen voor dementerenden.

Vereniging van woningcorporaties

De werelden van wonen, zorg en welzijn raken elkaar steeds meer. Nieuwe concepten en samenwerkingsverbanden tussen zorgaanbieders en corporaties zijn aan de orde van de dag. Op landelijk niveau hebben de brancheorganisaties van de verpleeghuiszorg (Arcares) en volksgezondheid (Aedes) hun kennis gebundeld. Zij hebben samen het "Aedes-Arcares Kenniscentrum Wonen-Zorg" opgericht. In het werkplan 2005 (www.kenniscentrumwoneenzorg.nl) wordt de missie als volgt omschreven: "het Aedes-Arcares Kenniscentrum Wonen-Zorg is het centrale informatiepunt voor kennisontwikkeling, kennisbeheer en kennisoverdracht op het

terrein van wonen met zorg en welzijn. Het is gericht op de praktijk en het is een schakelpunt in de kennisstroom tussen projecten onderling en derden. Het Kenniscentrum streeft daarbij naar een compleet overzicht van informatie over wonen met zorg en welzijn”.

De activiteiten die het Kenniscentrum daarvoor ontwikkelt zijn een actuele website, een informatiepunt, adviesfunctie, organiseren van themabijeenkomsten, netwerkvorming t.b.v. kennisontwikkeling, initiëren en begeleiden van onderzoek en kennisbeheer en opbouw. Bij de toekomstige ontwikkeling van verpleeghuiszorgvormen speelt het Kenniscentrum een belangrijke rol als adviesorgaan en expertisecentrum.

Beroepsverenigingen.

Er zijn een aantal relevante beroepsverenigingen die, ieder vanuit zijn eigen achtergrond, van belang zijn bij de beleidsontwikkeling van de verpleeghuiszorg. Te noemen valt de vereniging van de verpleeghuisartsen (NVVA), de verpleegkundigen (AVVV) en de verzorgenden (STING). Deze verenigingen werken waar mogelijk ook samen. Zo hebben zij onlangs, samen met de Landelijke Organisatie Cliëntenraden, aan de Staatssecretaris van VWS het visiedocument “Op weg naar normen voor Verantwoorde Zorg” aangeboden. In dit document geven zij aan wat zij verstaan onder verantwoorde zorg in het verpleeghuis. Binnenkort komt daar ook nog een aanvulling op voor de kleinschalige woonvormen.

Overzicht literatuurverkenning “toekomst”.

Samengevat zijn in dit hoofdstuk van de literatuurverkenning een groot aantal omgevingsfactoren en actoren besproken, die mogelijk invloed hebben op de toekomst van de verpleeghuiszorg. In onderstaand overzicht zijn de beschreven factoren en actoren samengevat:

Omgevingsfactoren

Maatschappelijke ontwikkelingen

- Verandering vraag

Regelgeving overheid

- Modernisering AWBZ
- Wet Ma. Ondersteuning
- WTZi
- Functieger. Bekostiging

Demografische ontwikkelingen

Actoren

Landelijke overheid

Provinciale overheid

Politieke partijen

Zorgverzekeraars

Cliëntenorganisaties: LOC

RPCP

St. Alzheimer Ned.

Brancheorganisaties: Arcares

Netwerk KW

Aedes

Beroepsverenig.

3.11 Het vervolgonderzoek

Het onderdeel over de literatuurverkenning wordt afgesloten met een vooruitblik op het vervolg. In het volgende hoofdstuk wordt een uitgebreide samenvatting gegeven van het gehouden vooronderzoek. Doelstelling van het vooronderzoek is inzicht verwerven in de diversiteit die bestaat in de organisatie en vormgeving van het kleinschalig wonen voor mensen met dementie. Bij het vooronderzoek is gekeken of de kenmerken van het kleinschalig wonen voor mensen met dementie, zoals geformuleerd door het Trimbos-instituut, overeenkomen met de praktijk en welke factoren invloed hebben op hoe het kleinschalig wonen voor mensen met dementie wordt vormgegeven in de praktijk.

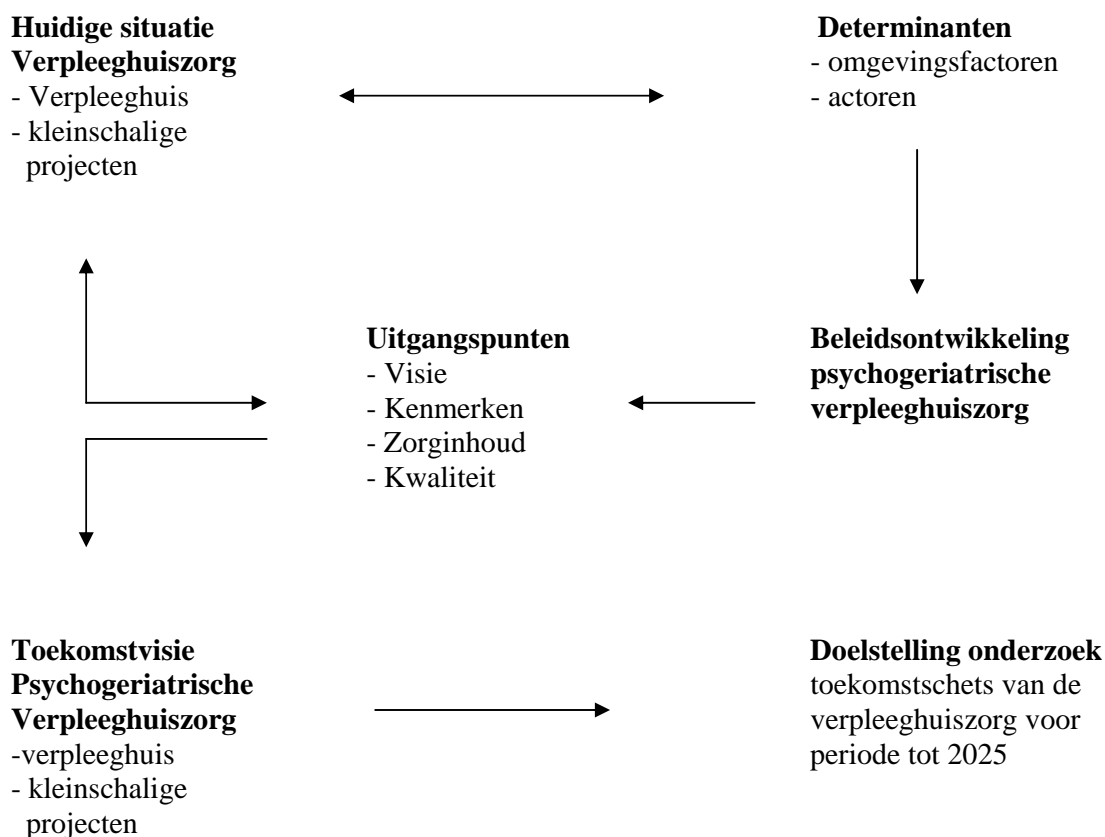
Aansluitend aan dat hoofdstuk wordt in hoofdstuk 5 de methode van onderzoek beschreven, waarna hoofdstuk 6 vervolgens ingaat op de resultaten. De vraagstelling van dit deel van het empirisch onderzoek – welke zich beperkt tot de doelgroep van psychogeriatrische cliënten met een vraag naar verpleeghuiszorg - luidt:

Wat zijn de verschillende visies op de toekomst van de kleinschalige woonvoorzieningen en het verpleeghuis in de zorgverlening van mensen met een ernstige mate van dementie?

Het onderzoek zal gaan over de vraag wat de toekomst is van kleinschalig wonen en het verpleeghuis. Deelvragen die bij dit veldonderzoek worden gehanteerd zijn: Wie worden gezien als beïnvloedende actoren en wat is hun invloed? Hoe zien de omgevingsfactoren er uit en welke invloed komt er vanuit die omgeving? Wat zijn de effecten van de actoren en factoren op de toekomstige beleidsontwikkeling van de verpleeghuiszorg? Wat is het effect van deze beleidsontwikkeling op de uitgangspunten voor verpleeghuiszorg? Wat betekent een mogelijke verandering van de uitgangspunten voor de toekomstvisie van de verpleeghuiszorg? Het doel van dit onderzoek is om vanuit de verschillende, visies en ontwikkelingen een toekomstschets te maken over de aard en invulling van verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. De doelstelling van het vervolgonderzoek luidt dan ook:

Vervaardigen van een toekomstschets over de mogelijke vormen en inhoud van psychogeriatrische verpleeghuiszorg in kleinschalige projecten en verpleeghuizen.

Daarbij hanteer ik het volgende conceptuele model:



4 HET VOORONDERZOEK

Om een beeld te krijgen van wat het kleinschalig wonen in de praktijk inhoudt en welke factoren invloed hebben op de vormgeving van de woning, is een vooronderzoek uitgevoerd. In dit hoofdstuk wordt een uitgebreide samenvatting van het vooronderzoek gegeven. De vraagstelling, de gebruikte methoden, de resultaten en de conclusie van het vooronderzoek zullen achtereenvolgens worden besproken.

4.1 Vraagstelling

Vanuit de literatuurverkenning is duidelijk geworden dat er geen consensus bestaat over hoe een kleinschalige woning eruit dient te zien. Bij het ontwerpen en inrichten van kleinschalige woonvoorzieningen worden veel aannames gedaan, die niet gebaseerd zijn op onderzoek. Dit leidt tot een grote diversiteit in de vormgeving en inrichting van de verschillende bestaande projecten van kleinschalig wonen voor mensen met dementie in Nederland.

Doelstelling van het vooronderzoek is inzicht verwerven in de diversiteit die bestaat in de organisatie en vormgeving van het kleinschalig wonen voor mensen met dementie.

De vraagstelling van het vooronderzoek luidde:

“Komen de kenmerken van kleinschalig wonen voor mensen met dementie, zoals geformuleerd door het Trimbos-instituut, overeen met de praktijk en welke factoren beïnvloeden de wijze waarop het kleinschalig wonen voor mensen met dementie wordt vormgegeven in de praktijk?”

4.2 Methodes

Type onderzoek

Om antwoord te krijgen op de vraagstelling is ervoor gekozen een kwalitatief onderzoek uit te voeren met de case studie als grondvorm van het onderzoek. Er zijn casestudies uitgevoerd bij 8 verschillende projecten van kleinschalig wonen voor mensen met dementie.

Selectie

Bij de selectie van de 8 projecten zijn twee selectiecriteria aangehouden die naar verwachting van invloed zijn op de manier waarop de woning vormgegeven wordt. In de eerste plaats zouden er ten gevolge van veranderende regelgeving en ten gevolge van leereffecten verschillen kunnen bestaan tussen oude en nieuwe projecten. Daarnaast is gekeken of een project uit ideologische of uit pragmatische overwegingen is gestart. Ideologische motieven zijn persoonlijke overtuigingen van individuen. Pragmatische motieven zijn bijvoorbeeld het inspelen op veranderende regelgeving of het volgen van trends. Deze selectie is gemaakt naar aanleiding van vooraf verkregen informatie vanuit folders, internet en mondelinge informatie van derden.

De selectie van de projecten is gedaan door gebruik te maken van de sneeuwbalmethode. Omdat het doel was inzicht te krijgen in de diversiteit die er bestaat in de vormgeving van projecten van kleinschalig wonen, is in de selectie van de projecten bewust op zoek gegaan naar afwijkende projecten.

Het onderzoek is gestart bij een project dat bekend staat als één van de pioniers van het kleinschalig wonen. Aan de geïnterviewde is vervolgens gevraagd naar projecten die naar zijn mening een goed voorbeeld vormen van hoe kleinschalig wonen eruit zou moeten zien en

naar projecten die in zijn ogen minder geslaagde voorbeelden van kleinschalig wonen vormen. De bedoeling van het vooronderzoek was om binnen de gehele bandbreedte van kleinschalig wonen te onderzoeken, om zodoende inzicht te krijgen in de spreiding die bestaat binnen de huidige beweging van kleinschalig wonen. Door niet alleen de goede maar ook de minder goede voorbeelden van kleinschalig wonen in het onderzoek te betrekken, worden de validiteit en generaliseerbaarheid van de resultaten gunstig beïnvloed.

Om vergelijking mogelijk te maken zijn evenveel ‘oude’ als ‘nieuwe’ projecten en evenveel ‘ideologische’ als ‘pragmatische’ projecten geselecteerd.

Zo zijn we gekomen tot 8 projecten van kleinschalig wonen¹ (zie tabel 3.1).

	Ideologisch	Pragmatisch
Oud	<i>Project A</i> <i>Project H</i>	<i>Project E</i> <i>Project G</i>
Nieuw	<i>Project F</i> <i>Project D</i>	<i>Project C</i> <i>Project B</i>

Tabel 3

De 8 geselecteerde projecten van kleinschalig wonen; geselecteerd naar hoe lang een project bestaat (oud/nieuw) en de motivatie van waaruit het project is gestart (ideologisch/pragmatisch)

Dataverzameling

Per project bestond de gegevensverzameling bij het vooronderzoek uit een interview met een directeur of manager en, waar mogelijk, een rondleiding door de woning. Er is gekozen voor het interview en niet voor een enquête omdat we niet alleen op zoek waren naar keuzes maar ook naar de motivaties achter deze keuzes. Bovendien kun je tijdens een interview op onderwerpen stuiten die van tevoren niet bekend zijn. Het interview geeft de mogelijkheid door te kunnen vragen, waar een enquête dat niet kan.

Er is bij het interview gebruik gemaakt van het halfgestructureerde interview, waarbij de vragen van tevoren niet vast liggen maar de onderwerpen wel². Door de vragen niet van tevoren vast te leggen behoud je de mogelijkheid in te gaan op keuzes en motivaties die niet al eerder bekend zijn bijvoorbeeld vanuit de literatuur (Maso & Smaling 1998). Door vaste onderwerpen te behandelen, behoud je de mogelijkheid tot vergelijking tussen de verschillende projecten. De interviews zijn gedaan met de directeur of manager van het project, omdat zij betrokken zijn geweest bij de opzet van het project en dus inzicht kunnen geven in de motivaties van de keuzes die zijn gemaakt bij de vormgeving. Een rondleiding door de woning biedt daarnaast de mogelijkheid iets van de sfeer en de huiselijkheid te kunnen ervaren.

Analyse

De verzameling van de gegevens en de analyse verliep in een cyclisch proces, waarbij de voorlopige analyse de dataverzameling heeft gestuurd. De interviews zijn op de memorecorder opgenomen en na het bezoeken van een project direct letterlijk uitgetypt. Tijdens het uittypen van de interviews is, daar waar een rondleiding mogelijk was, een aantal observatiepunten toegevoegd. Vervolgens hebben we de gegevens doorgelezen en gebrainstormd over wat ons opviel. Nieuwe informatie over de vormgeving van de woning is vervolgens meegenomen in het bezoek aan het volgende project. Dit is na elk bezoek gedaan

¹ Zie bijlage 1 voor een beschrijving van de geselecteerde projecten.

² Zie bijlage 2 voor de topiclijst van de interviews.

zodat zoveel mogelijk overeenkomsten en verschillen in keuzes en motivaties betrokken konden worden in het onderzoek.

Bij de analyse is gebruik gemaakt van de methode van constante vergelijking. Deze methodiek is bedoeld om hypothesen en theorieën te vormen, vanuit een abductieve redeneerwijze. Daarbij zijn de onderzoekers gericht op het vormen van hypothesen of theorieën door het leggen van creatieve verbindingen (Maso en Smaling 1998).

Het onderzoek van het Trimbos-instituut is het eerste en enige onderzoek in Nederland dat een aanvang heeft gemaakt met het expliciet maken van de kenmerken van kleinschalig wonen. De resultaten van dat onderzoek hebben daarom een belangrijke rol gespeeld in de analyse van de gegevens.

Tijdens het analyseren van de gegevens zijn waarden toegekend aan de verschillende projecten per kenmerk van kleinschalig wonen. Vervolgens zijn de 10 kenmerken zelf geanalyseerd; zijn alle kenmerken onderscheidend? Wegen alle kenmerken even zwaar? Ontbreken er kenmerken?

Op basis van de analyse zijn we nagegaan of onze vooraf genoemde verwachting betreffende ideologische en pragmatische projecten overeenstemt met de gevonden gegevens in de praktijk. Ook hebben we gekeken naar oude en jonge projecten en de verschillen die daartussen bestaan.

Member-check

Om de kwaliteit van de resultaten te waarborgen is een member-check uitgevoerd. De gevonden resultaten zijn vastgelegd in een rapport en toegestuurd aan de onderzochten met de vraag te reageren op de inhoud van het rapport. De respons was groot; 7 van de 8 onderzochten hebben schriftelijk gereageerd. Alleen het project dat aan de meeste kenmerken van kleinschaligheid voldoet, heeft niet gereageerd. De reacties waren over het algemeen bevestigend van aard. De kritiekpunten betroffen uitsluitend de kenmerken waar het project naar onze mening niet aan zou voldoen. De reacties hebben echter geen verandering gebracht in de uiteindelijke resultaten en conclusies van het vooronderzoek.

Daarnaast is het rapport met de resultaten van het vooronderzoek toegestuurd aan Mw. S te Boekhorst, één van de onderzoekers die heeft meegewerkt aan het onderzoek van het Trimbos-instituut naar de kenmerken van kleinschaligheid. Zij had geen kritiek op de door het onderzoek aangepaste lijst met kenmerken van kleinschaligheid. Zij wil het onderzoeksrapport noemen in het artikel dat zij momenteel schrijft over de Concept Map.

4.3 De kenmerken van kleinschaligheid

Bij aanvang van de analyse zijn waarden toegekend aan de 8 onderzochte projecten. Per kenmerk van kleinschaligheid is gekeken of een project daar al dan niet aan voldoet. Het bleek niet altijd mogelijk te zeggen dat een kenmerk volledig wel of juist volledig niet te herkennen is in een project. Bepaalde aspecten maken dat een project in meer of mindere mate aan een kenmerk voldoet. We hebben daarom de scores ++, +, - en -- toegekend. De resultaten van deze analyse staan in tabel 3.2

	Project A	Project B	Project C	Project D	Project E	Project F	Project G	Project H	+	-
Vast team	+	+	-	+	-	-	+	+	5	3
Zelf koken	+	-	+	+	++	--	--	+	5	3
Opstaan, naar toilet gaan, naar bed gaan	+	+	+	+	-	+	--	+	6	2
Tot aan de dood	++	-	+	-	--	+	+	-	4	4
Eigen inrichting	+	+	+	+	-	-	--	+	5	3
Bewoners, familie en team bepalen dagelijkse gang van zaken	+	+	+	+	+	+	--	+	7	1
Geen uniform	+	+	+	+	+	+	+	+	8	0
Visie	+	++	-	+	-	++	--	++	5	3
Zorg conform een huishouden	+	+	+	+	++	-	-	++	6	2
Huiselijke sfeer	+	+	-	-	-	+	-	+	4	4
Aantal +	10	8	7	8	4	6	3	9		

Tabel 4

Scores van de bezochte projecten op de kenmerken van kleinschalig wonen.

Er is geen literatuur die reflecteert op de door het Trimbos-instituut geformuleerde kenmerken van kleinschaligheid. De kenmerken zijn een eerste aanvang tot het beschrijven van kleinschalig wonen. De kenmerken vormen geen harde definitie en men geeft aan dat ze wellicht verdere aanvulling behoeven (Wijntjes 2004). In de analyse van het vooronderzoek is de lijst met kenmerken nader beschouwd: Zijn de kenmerken onderscheidend genoeg? Ontbreken er kenmerken? Wegen alle kenmerken even zwaar?

4.3.1 Zijn alle kenmerken onderscheidend?

Met onderscheidend wordt het onderscheid bedoeld tussen reguliere verpleeghuiszorg en kleinschalige zorg. Hoe meer een project aan een kenmerk voldoet, hoe meer je mag spreken over kleinschaligheid. Hoe minder een project aan het kenmerk voldoet, hoe dichter je bij de reguliere verpleeghuiszorg komt.

Kenmerk 1 *Er is sprake van een vast team medewerkers, waardoor medewerkers en bewoners elkaar goed kennen*

In de reguliere verpleeghuiszorg werkt men ook met vaste teams, maar daar zijn de teams en de bewonersgroepen groter, waardoor elke bewoner te maken heeft met veel verschillende medewerkers. Bovendien werken de teams in de reguliere verpleeghuiszorg vaak taakgericht, waardoor de bewoner voor verschillende handelingen verschillende verzorgenden ziet. Dit kenmerk is daarom wel degelijk onderscheidend.

Hoewel alle bezochte projecten streven naar een vast team van medewerkers, lukt dat bij het ene project beter dan bij het andere. Het blijkt bij geen van de projecten mogelijk om echt te werken met alleen één medewerker op een groep. Praktische omstandigheden worden genoemd als argument voor de noodzaak te werken met medewerkers die enkele uren bijspringen op een groep of die tussen verschillende groepen rouleren. De medewerker die vast op de groep staat, is verantwoordelijk voor de totale zorgverlening. Medewerkers die ‘bijspringen’ werken meer taakgericht, zij komen helpen met een specifiek deel van de zorgverlening.

Kenmerk 2 *Er wordt zelf gekookt*

In de reguliere verpleeghuiszorg wordt in de regel niet zelf gekookt. De maaltijden worden veelal geleverd door een centrale keuken. Dit kenmerk is dan ook in grote mate onderscheidend.

Met het koken op de woning gaan de verschillende projecten heel verschillend om. Bij Project G wordt helemaal niet gekookt en worden de maaltijden door de centrale keuken aangeleverd. Bij Project B is men ook niet van plan alle dagen de maaltijden op de groep te bereiden en heeft de centrale keuken ook nog een grote functie. Bij alle overige bezochte projecten wordt wel in de woning zelf gekookt. De mate waarin het koken gebeurt door de bewoners zelf varieert. Dit is afhankelijk van de vaardigheden die de bewoners daartoe nog beschikken. Bij Project E, waar alleen bewoners wonen met een lichte mate van dementie, wordt het koken volledig gedaan door de bewoners zelf. In de overige projecten zijn het de medewerkers die het meeste doen. Een betere formulering van het kenmerk zou daarom wellicht zijn: “*het voorbereiden en koken van de maaltijd gebeurt, eventueel met hulp van de bewoner(s), in de woning*”.

Kenmerk 3 *Je kunt opstaan, naar toilet gaan en naar bed gaan wanneer je zelf wilt*

Ook dit criterium is in grote mate onderscheidend. In de reguliere verpleeghuiszorg, moeten bewoners zich vaak nog aanpassen aan het ritme van de instelling.

Met uitzondering van Project G, waar volgens de geïnterviewde zelf het ritme wordt bepaald door de kok, zijn alle projecten het erover eens dat het dagritme moet worden bepaald door het leefritme van de bewoner. Een veelgehoorde opmerking daarbij is, dat wanneer je bekende vaste punten aanhoudt, het ritme van de bewoner vanzelf aansluit op het ritme van de groep.

Kenmerk 4 *Je mag er blijven wonen tot aan de dood*

Ook in de reguliere verpleeghuizen mag men blijven “tot aan de dood”, dit kenmerk is dan ook onvoldoende discriminerend.

Met uitzondering van Project E streven alle bezochte projecten ernaar de bewoners te laten verblijven tot de dood. Zowel Project A als Project C en Project F stellen dat zij onder geen enkele voorwaarde een bewoner zullen overplaatsen naar een regulier verpleeghuis. De

overige projecten streven ernaar de bewoner tot de dood in het project te laten verblijven, maar hebben wel “voor de zekerheid” contacten met reguliere verpleeghuizen voor het geval dat het toch nodig mocht blijken. In geen van de projecten hanteren ze daarbij strikte criteria die ergens beschreven staan. Het gaat altijd om het inschatten van de individuele situatie.

Kenmerk 5 *De inrichting van de woning is van jezelf*

Dit kenmerk is in grote mate onderscheidend. In de reguliere verpleeghuiszorg is het voor een bewoner doorgaans niet of slechts in geringe mate mogelijk eigen meubels mee te nemen.

Bij de inrichting van de woningen zijn grote verschillen te zien. Bij Project G is het enige dat de bewoner van zichzelf kan meenemen een klein kastje en eventueel een stoel. Bij Project A zijn zowel de individuele slaapkamers als de gezamenlijke huiskamer ingericht met spullen van de bewoners zelf. Zelfs het behang, schilderwerk, gordijnen en vloerbedekking is allemaal van de bewoners zelf, ook in de huiskamer. Tussen Project G en Project A zitten nog tal van variaties waarin meer of mindere mate de inrichting van de bewoner zelf is.

Kenmerk 6 *Bewoners, familie en team bepalen samen de dagelijkse gang van zaken*

Dit kenmerk onderscheidt kleinschalige zorg van de reguliere verpleeghuiszorg. In de reguliere verpleeghuiszorg is de invloed van het ritme van de instelling vaak in grote mate bepalend voor de invulling van de dag. Er zijn bijvoorbeeld vaste tijden waarop de maaltijden worden geserveerd, er zijn vaste tijden waarop de activiteitenbegeleiding langs komt en er zijn vaste tijden waarop de verpleeghuisarts zijn of haar visiteronde loopt.

In de meeste van de bezochte kleinschalige projecten worden de maaltijden bereid door of met medewerking van de bewoners zelf, is er geen activiteitenbegeleiding meer en komt de (verpleeg)huisarts alleen wanneer daarom wordt gevraagd. Op die manier wordt ernaar gestreefd de bewoners zoveel mogelijk invloed te laten uitoefenen op de invulling van de dag.

Kenmerk 7 *Het personeel loopt niet in uniform*

Alle projecten voldoen aan dit kenmerk en ook in veel reguliere verpleeghuizen werkt het personeel niet in uniform. Dit kenmerk is dan ook niet onderscheidend. Toch is het wel een noodzakelijk kenmerk. Het dragen van een uniform doet afbreuk aan de huiselijkheid die juist zo van belang is bij kleinschaligheid.

Kenmerk 8 *Er ligt een visie aan ten grondslag die uitgaat van de behoefte van mensen met dementie*

Een visie die uitgaat van de behoefte van mensen met dementie is een kenmerk dat niet onderscheidend is. In de eerste plaats mag je aannemen dat zowel kleinschalige woonvormen als reguliere verpleeghuizen tegemoet willen komen aan de behoeften van mensen met dementie. In de tweede plaats staat nergens beschreven wat de behoeften van mensen met dementie nu werkelijk zijn. Het bieden van structuur, houvast en herkenning zijn wel veelgehoorde termen.

Toch is de visie van een project wel van groot belang. Hoewel alle bezochte projecten streven naar herkenbaarheid, veiligheid en vertrouwdheid, is er wel degelijk onderscheid in de mate waarin dit wordt behaald. De visie lijkt in grote mate bepalend voor de invulling van het

begrip kleinschaligheid. De visie heeft bijvoorbeeld invloed op de fysieke inrichting van de woning, op de organisatie van de zorgverlening en op de waarde die wordt gehecht aan wet- en regelgeving.

De visie onderscheidt niet kleinschalige van reguliere verpleeghuiszorg, maar onderscheidt wel de verschillende kleinschalige woonvormen van elkaar. Het gaat er dan wellicht niet persé om of de visie 'uitgaat van de behoefte van mensen met dementie', maar of de visie doordrongen is in de hele organisatie met haar medewerkers.

Kenmerk 9 *De zorg is georganiseerd conform een huishouden*

Dit kenmerk is in grote mate onderscheidend. In de reguliere verpleeghuiszorg is de zorgverlening over het algemeen in belangrijke mate georganiseerd rond de lichamelijke verzorging van de bewoners. De medewerkers zijn ook vaak uitsluitend geschoold in verzorging.

Bij de bezochte projecten zijn verschillen in de mate waarin de zorg is georganiseerd conform een huishouden. Bij Project G worden alle huishoudelijke zaken, net als in de reguliere verpleeghuiszorg, centraal geregeld. Bij het Project H worden alle huishoudelijke zaken in de woning gedaan door de medewerkers en, waar mogelijk, door de bewoners. De overige bezochte projecten doen allerlei huishoudelijke taken deels in de woning en deels wordt het centraal geregeld.

Kenmerk 10 *Het team is in staat een huiselijke sfeer te creëren*

De mate van huiselijkheid lijkt in belangrijke mate samen te hangen met de mate waarin de inrichting van de woningen van de bewoners zelf is. Ook medewerkers die eigen kleding aan hebben in plaats van een uniform, dragen bij tot een huiselijke sfeer. Wanneer je stelt dat de mate van huiselijke sfeer afhankelijk is van de mate waarin de inrichting van de woningen van de bewoners zelf is, volgt daaruit dat dit kenmerk onderscheidend is ten opzichte van de reguliere verpleeghuiszorg, waar immers veel van de inrichting van de instelling zelf afkomstig is.

De variatie in huiselijkheid verschilt tussen de bezochte projecten. Bij Project A, waar zowel de huiskamer als de slaapkamers zijn ingericht met spullen van de bewoners zelf, heerst een huiselijke sfeer. Bij Project E is de benedenverdieping erg huiselijk. De bovenverdieping, die volledig is ingericht met instellingsmeubilair, staat daarmee in groot contrast.

4.3.2 Ontbreken er kenmerken?

Uit het onderzoek zijn een tweetal kenmerken gekomen die kunnen worden toegevoegd aan de lijst van kenmerken van kleinschalig wonen:

- **De groep is fysiek gescheiden van andere groepen bewoners, waardoor er optimale privacy voor de groep is;**

In de eerste plaats is ons opgevallen, dat hoe meer de omstandigheden het toelaten de woningen te betreden, hoe meer dit ook wordt gedaan. Wanneer een voordeur van een woning geen bel heeft en van buitenaf is te openen, lopen medewerkers en bezoekers gemakkelijk in en uit de woning. Een nooddeur die twee huiskamers met elkaar verbindt, wordt zowel door

bewoners als door medewerkers gebruikt als gewone doorgang. Deze zaken doen afbreuk aan het concept van kleinschaligheid, waarin vertrouwde en huiselijke belangrijke waarden zijn.

- **De privé vertrekken van de bewoners zijn zodanig ingericht dat de bewoner een reële keuze heeft te verblijven in zijn eigen ruimte of in de groepsruimte;**

Bij Project B biedt men de bewoners de grootste privé ruimte van alle bezochte projecten, 33 vierkante meter. De visie hierachter is dat men de bewoners niet wil verplichten om altijd deel te nemen aan het 'groepsgebeuren'. Thuis woon je immers ook niet met 6 tot 10 bewoners in één ruimte. De eigen kamer van de bewoner is meer dan alleen een slaapkamer en kan als een persoonlijke woonruimte worden benut. Deze visie werd door verschillende geïnterviewden ondersteund. Vaak wordt daarbij aangegeven dat de wil er wel is de privé ruimten groter te maken, maar dat de mogelijkheden er daartoe niet zijn, bouwkundig, financieel of door regelgeving.

4.3.3 Wegen alle kenmerken even zwaar?

Bij de analyse naar het aantal kenmerken van kleinschaligheid waaraan een project voldoet, is geen rekening gehouden met verschillende zwaarte van de kenmerken. Er is alleen gekeken naar de hoeveelheid kenmerken waar een project aan voldoet.

De kenmerken van kleinschaligheid zijn door het Trimbos-instituut wel degelijk gerangschikt naar zwaarte. Na het bezoeken van de verschillende projecten komen wij echter tot een andere conclusie over deze rangorde.

De visie die een project hanteert (kenmerk 8) is in grote mate bepalend voor de invulling van de overige kenmerken van kleinschaligheid en weegt dan ook het zwaarst. Zoals eerder gezegd gaat het daarbij niet om een visie die 'uitgaat van de behoefte van mensen met dementie', maar om de formulering van de visie op zich en de mate waarin de visie is doorgedrongen in de gehele organisatie.

Een huiselijke sfeer, kunnen opstaan, naar het toilet gaan en naar bed gaan wanneer je zelf wilt en het hebben van een reële keuze de dag alleen door te brengen of in het gezelschap van de groep (kenmerk 10 en 3), zijn kenmerken die niet alleen reguliere zorg van kleinschalige zorg onderscheiden, maar ook invloed hebben op de mate van kleinschaligheid. Het zijn daarom belangrijke kenmerken.

Het hebben van een vast team medewerkers (kenmerk 1) lijkt, in tegenstelling tot de rangorde van het Trimbos-instituut, van minder groot belang dan veel van de overige kenmerken. Het werken met een vast team medewerkers is in de gehele zorgverlening rond ouderen gebruikelijk en is daarmee niet een specifiek kenmerk van kleinschaligheid.

Ook de garantie dat een bewoner in de woning kan blijven wonen tot de dood (kenmerk 4) onderscheidt kleinschalige zorg niet van reguliere verpleeghuiszorg.

Daarnaast kunnen een aantal van de kenmerken worden samengevoegd. De inrichting van de woning (kenmerk 5) en het niet dragen van een uniform (kenmerk 7) zijn kenmerken die in grote mate bepalen of de sfeer in de woning huiselijk is (kenmerk 10). Daarnaast is het kenmerk dat er zelf wordt gekookt medebepalend in welke mate de zorg is georganiseerd conform een huishouden (kenmerk 9).

4.3.4 Conclusie

Uit de analyse is duidelijk geworden dat de kenmerken van kleinschalig wonen die zijn geformuleerd door het Trimbos-instituut met enige toevoegingen geschikt zijn om te gebruiken in de discussie over wat kleinschalig wonen is en wat niet.

De lijst met kenmerken geeft een handvat aan instellingen die kleinschalig wonen willen ontwikkelen. Wanneer de vanuit het vooronderzoek toegevoegde kenmerken, de verschillende zwaartes en de nieuwe formulering van de kenmerken worden meegenomen, komt de lijst er als volgt uit te zien:

- 1 Er ligt een visie aan ten grondslag die invulling geeft aan kleinschaligheid.
- 2 Het team is in staat een huiselijke sfeer te creëren.
 - De inrichting van de woning is van jezelf
 - Het personeel loopt niet in uniform
 - De groep is fysiek gescheiden van andere groepen bewoners, waardoor er optimale privacy voor de groep is
- 3 De autonomie van de bewoner wordt gewaarborgd; de bewoner kan opstaan, naar het toilet gaan en naar bed gaan wanneer hij zelf wil.
- 4 De privé vertrekken van de bewoners zijn zodanig ingericht dat de bewoner een reële keuze heeft te verblijven in zijn eigen ruimte of in de groepsruimte.
- 5 De zorg is georganiseerd conform een huishouden.
 - Het voorbereiden en koken van de maaltijd gebeurt, met hulp van de bewoner(s), in de woning
- 6 De autonomie van de groep wordt gewaarborgd; bewoners, familie en het team bepalen samen de dagelijkse gang van zaken.
- 7 Er is sprake van een vast team medewerkers, die bewonergericht werken, waardoor medewerkers en bewoners elkaar goed kennen.
- 8 Je mag er blijven wonen tot aan je dood.

4.4 De projecten nogmaals bekeken

In de eerste analyse is geen onderscheid gemaakt in zwaarte van de 10 kenmerken van kleinschaligheid. Het project dat aan de meeste kenmerken voldoet wordt beschouwd als 'meest kleinschalig' en het project dat aan de minste kenmerken voldoet als 'minst kleinschalig'.

Naar aanleiding van de resultaten uit de eerste analyse, zijn de projecten opnieuw geanalyseerd. Ditmaal is gekeken naar het aantal kenmerken van de aangepaste lijst met kenmerken van kleinschaligheid waaraan het project voldoet. Tevens zijn de kenmerken voorzien van een waarde van 1 tot en met 8, waarbij het belangrijkste kenmerk, de visie, 8 punten heeft en het minst zware kenmerk, het wonen tot de dood, 1 punt.

Deze analyse bevestigt het beeld dat is ontstaan in de eerdere analyse (zie tabel 3.3); de drie hoogst scorende projecten blijven hoog scoren en de drie laagst scorende projecten blijven laag scoren. De verschillen zijn nu echter wel duidelijker.

	Project A	Project B	Project C	Project D	Project E	Project F	Project G	Project H
Visie	8	8	0	8	0	8	0	8
Huiselijke sfeer	7	7	0	0	0	0	0	7
Autonomie van de bewoner	6	6	6	6	0	6	0	6
Privé ruimte bewoners	5	5	5	5	0	5	5	5
Zorg conform huishouden	4	4	4	4	4	0	0	4
Groeps-autonomie	3	3	3	3	3	3	0	3
Vast team medewerkers	2	2	0	2	0	0	2	2
Tot aan de dood	1	0	1	0	0	1	1	0
Aantal punten	36	35	19	28	7	23	8	35
Aantal “+” in originele kenmerkenlijst	10	8	7	8	4	6	3	9

Tabel 5

Scores van de bezochte projecten op de aangepaste lijst met kenmerken van kleinschalig wonen inclusief toekenning van verschillende waarden per kenmerk.

4.5 Factoren die een rol spelen bij het ontwerp en de inrichting van kleinschalig wonen voor mensen met dementie

4.5.1 Leeftijd en motivatie

Bij aanvang van het onderzoek zijn we ervan uitgegaan dat het ontwerp en de inrichting van een kleinschalige woonvoorziening wordt beïnvloed door enerzijds de leeftijd van het project en anderzijds de motieven van waaruit het project is gestart.

De resultaten van het vooronderzoek laten zien, dat er een duidelijk verschil bestaat tussen ideologisch en pragmatisch gemotiveerde projecten. Ideologisch gemotiveerde projecten voldoen in grotere mate aan de kenmerken van kleinschaligheid dan pragmatisch gemotiveerde projecten. Hoe lang een project bestaat is niet van grote invloed op de mate waarin een project voldoet aan de kenmerken van kleinschaligheid (zie tabel 3.4-A).

Wanneer de beide criteria worden samengevoegd, wordt duidelijk dat ideologisch gemotiveerde projecten die langer dan 5 jaar bestaan in de grootste mate voldoen aan de kenmerken van kleinschaligheid.

	Ideologisch		Pragmatisch		Totaal
Oud	Project A	10	Project E	4	26
	Project H	9	Project G	3	
	totaal	19	totaal	7	
Nieuw	Project F	6	Project C	7	29
	Project D	8	Project B	8	
	totaal	14	totaal	15	
Totaal	33		22		

Tabel 6
Projecten met hun scores op kleinschaligheid,
ingedeeld naar hoe lang een project bestaat (oud/nieuw)
en de motivatie van waaruit het project is gestart (ideologisch/pragmatisch)

Het invullen van de matrix met de gegevens uit tabel 3.3 van de tweede analyse versterkt de indruk dat ideologisch gemotiveerde projecten beter scoren wat betreft de mate van kleinschaligheid dan pragmatisch gemotiveerde projecten (zie tabel 3.4-B).

	Ideologisch		Pragmatisch		Totaal
Oud	Project A	36	Project E	7	86
	Project H	35	Project G	8	
	totaal	71	totaal	15	
Nieuw	Project F	30	Project C	19	112
	Project D	28	Project B	35	
	totaal	58	totaal	54	
Totaal	129		69		

Tabel 7
Projecten met hun scores op kleinschaligheid inclusief waardetoekenning,
ingedeeld naar hoe lang een project bestaat (oud/nieuw)
en de motivatie van waaruit het project is gestart (ideologisch/pragmatisch)

Naar aanleiding van het vooronderzoek is gebleken dat hoewel er verschillen zijn tussen ideologisch en pragmatisch gemotiveerde projecten en tussen oude en nieuwe projecten, deze factoren zelf niet de beïnvloedende factoren zijn geweest wanneer het gaat om ontwerp en inrichting van de woonvoorziening. Andere factoren verklaren waarom er verschillen zijn tussen oude en nieuwe projecten en tussen ideologisch en pragmatisch gemotiveerde projecten. Deze factoren worden beschreven in de volgende paragraaf.

4.5.2 Beïnvloedende factoren

De factoren die verklaren waarom er verschillen zijn tussen oude en nieuwe projecten en tussen ideologisch en pragmatisch gemotiveerde projecten kunnen worden onderverdeeld in drie hoofdfactoren:

I Regulering en financiering;

De regels van het College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen (CBZ) zijn van groot belang bij het maken van plannen voor het ontwerp en de inrichting van de woonvoorziening. De eisen en regulering van het College Bouw zijn in de loop van de jaren aan verandering onderhevig geweest. Dit heeft mede bijgedragen aan de diversiteit die er bestaat in de verschillende woonvoorzieningen.

Naast regulering vanuit het College Bouw is ook van invloed of een project gekenmerkt wordt als intramurale of als extramurale voorziening. Extramurale projecten lijken in grotere mate te voldoen aan de kenmerken van kleinschaligheid dan intramurale projecten

In de praktijk blijkt verder dat intramuraal opgezette projecten veel meer gehouden zijn aan regels dan een extramurale voorziening. Er worden bijvoorbeeld allerlei eisen gesteld t.a.v. brandweervoorschriften, zoals brandwerende gordijnen, dekbedden en matrassen. Bij projecten waar de cliënt zelf huurder is, zijn deze eisen minder streng. Daarnaast is de financiering van overhead bij extramurale voorzieningen zeer beperkt.

II Omgevingsfactoren;

Wat een rol speelt bij zowel ontwerp als inrichting van de woonvoorziening zijn de mogelijkheden en onmogelijkheden die de omgeving biedt. Wanneer een project bijvoorbeeld vanuit een bestaande setting wordt omgebouwd tot kleinschalig wonen is men beperkter in haar keuzes ten opzichte van een project dat geheel nieuw gebouwd wordt. Dit hoeft echter niet persé nadelig te zijn. De mogelijkheden uit de omgeving kunnen echter ook nadelige effecten hebben, zoals bij Project E. De woningen van Project E hebben een boven- en een benedenverdieping met 1 kleine lift voor 4 woningen. Het gevolg is dat wanneer een bewoner rolstoelafhankelijk wordt het niet mogelijk is voor deze bewoner om te blijven wonen in Project E.

III Persoonlijke overtuiging;

Persoonlijke overtuigingen van oprichters en leidinggevenden van kleinschalig woonprojecten, zijn met name van invloed op de meer immateriële aspecten; de zorgvisie, de inrichting van de zorgverlening, de waarde die wordt gehecht aan wet- en regelgeving, specifieke keuzes in de bouw en inrichting van de projecten die het project een eigen karakter geven. Persoonlijke overtuiging is van groot belang, want het is een factor die een rol speelt bij hoe mensen omgaan met regelgeving en met omgevingsfactoren.

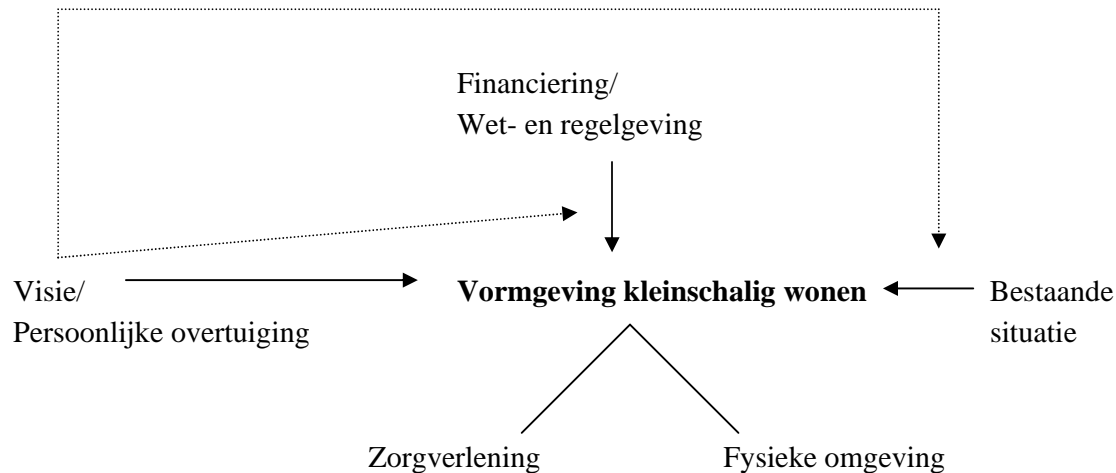
Opvallend is dat geen van de geïnterviewde personen zich bij het ontwerp en inrichten van de woonvoorziening zegt te hebben gebaseerd op literatuur. Verschillende geïnterviewde personen geven aan in hun voorbereiding op de ontwikkeling naar kleinschalig wonen bestaande projecten te hebben bezocht en daar ideeën te hebben meegenomen in hun eigen plannen.

4.5.3 Conclusie

Veranderende regelgeving, financiering en verschillende omgevingsfactoren zijn belangrijke beïnvloedende factoren wanneer het gaat om de vormgeving van kleinschalige woonvormen voor mensen met dementie. Persoonlijke overtuigingen van oprichters en leidinggevenden van kleinschalige projecten zijn daarbij van invloed op de manier waarop wordt omgegaan met de regulering en de omgevingsfactoren. Dit leidt ertoe dat geen enkel project van kleinschalig wonen gelijk is aan een ander. Ieder project is anders van bouw en opzet en in iedere woonvoorziening heerst een heel eigen sfeer.

4.6 Conclusie

Vanuit het vooronderzoek is duidelijk geworden dat de vormgeving van het kleinschalig wonen wordt beïnvloed door een aantal factoren, beschreven in onderstaand model:



4.6.1 Factoren die de vormgeving beïnvloeden

De vormgeving van de kleinschalige woonvoorziening wordt beïnvloed door drie factoren:

- de bestaande situatie van waaruit het project opgericht wordt,
- de financiering en de geldende wet- en regelgeving,
- de persoonlijke overtuiging van de mensen die bij het project betrokken zijn en de uitdrukking van deze overtuiging in de visie.

Van de drie factoren komt de persoonlijke overtuiging naar voren als de belangrijkste beïnvloedende factor. De persoonlijke overtuiging van de mensen die bij het project betrokken zijn, de visie van waaruit zij werken en de ideologische motivatie van waaruit zij werken hebben een belangrijke invloed op de vormgeving van het kleinschalig wonen. Het belang van de persoonlijke overtuiging komt zowel uit de analyse van de lijst met kenmerken van kleinschaligheid, als uit de analyse van de factoren die invloed hebben op de vormgeving van de kleinschaligheid.

In de aangepaste lijst met kenmerken van kleinschaligheid neemt de visie van het project de belangrijkste plaats in. De visie van een project van kleinschalig wonen komt voor een belangrijk deel voort uit de persoonlijke overtuigingen van de mensen die betrokken zijn bij het project.

De persoonlijke overtuiging beïnvloedt de omgang met de wet- en regelgeving en de omgang met de bestaande situatie en is daarmee de belangrijkste van de drie beïnvloedende factoren.

4.6.2 Elementen van de vormgeving van het kleinschalig wonen

Vanuit het vooronderzoek kan worden geconcludeerd dat de vormgeving van kleinschalig wonen uit twee elementen bestaat; de fysieke inrichting van de woning en de inrichting van de zorgverlening. Uit de resultaten van het vooronderzoek lijkt de inrichting van de zorgverlening een belangrijker plaats in te nemen boven de fysieke inrichting van de woning.

In de aangepaste lijst met kenmerken van kleinschaligheid gaat alleen kenmerk 4 geheel over de fysieke inrichting van de woning. De kenmerken 1, 3, 5, 6 en 7 gaan geheel over de inrichting van de zorgverlening. Kenmerk 2 gaat over beide aspecten. Dat laat zien dat de zorgverlening het zwaarst naar voren komt.

Deze conclusie komt niet overeen met de literatuur over kleinschalig wonen. In de literatuur ligt de nadruk op de fysieke inrichting van de woonvoorziening. Bij de literatuur over het kleinschalig wonen gaat het vaak alleen over de woning zelf, alsof de inrichting van de woning er alles toe doet.

Wat we vanuit het vooronderzoek stellen is dat het niet zozeer de fysieke inrichting is die de mate van kleinschaligheid bepaald; of er nu tapijt op de vloer ligt of marmoleum lijkt niet van wezenlijk belang. En of de bank waarop je zit nu van jezelf is, door de buurvrouw meegenomen of door de instelling gekocht, zal ook geen cruciale factor zijn. Wat het ene project meer kleinschalig dan het andere maakt, heeft het meest te maken met de inrichting van de zorgverlening en de sfeer die in de woning heerst. Het gaat dus meer om kleinschaligheid in zorgverlening dan om de kleinschaligheid in de woonvoorziening. Echter, om kleinschaligheid in zorgverlening optimaal te kunnen realiseren, is kleinschaligheid in de woonvoorziening wellicht wèl een voorwaarde.

In het vooronderzoek ging het vooral om de vormgeving van de kleinschalige woonvoorziening en de factoren die hierop van invloed zijn. Het vervolgonderzoek gaat nader in op de visies van een aantal (ervarings)deskundigen over de toekomst van de kleinschalige woonvoorzieningen en het verpleeghuis, in de zorgverlening van mensen met een ernstige mate van dementie. Alvorens daar op in te gaan, komt er nu eerst een hoofdstuk met de beschrijving van de gebruikte methoden bij het vervolgonderzoek. Aansluitend daarop komt het hoofdstuk met de resultaten van het vervolgonderzoek.

5 METHODOLOGIE

Nadat in hoofdstuk 2 en 3 de resultaten van de literatuurverkenning zijn beschreven en vervolgens in hoofdstuk 4 de methoden en resultaten van het vooronderzoek, volgt in dit hoofdstuk een beschrijving van de gebruikte methoden bij het vervolgonderzoek.

5.1 Type onderzoek

Het onderzoek gaat over de vraag wat de verschillende visies op de toekomst van de kleinschalige woonvoorzieningen en het verpleeghuis in de zorgverlening van mensen met een ernstige mate van dementie zijn. Dit vraagt om een kwalitatief onderzoek met een exploratief karakter. Met explorerend onderzoek wil je tot beschrijvingen van verschillen en samenhangen komen (Baarda & de Goede, 1994).

Door de explorerende aanpak staan we open voor nieuwe meningen en inzichten, die van invloed kunnen zijn op de toekomst van de verpleeghuiszorg. Swanborn (2002:71) schrijft over de explorerende aanpak: “We leggen ons van tevoren niet vast op allerlei keuzen, maar we laten ons in belangrijke mate leiden door wat we vinden. Het eindresultaat van zo’n exploratie bestaat meestal uit beschrijvingen van sociale processen waaruit blijkt welke factoren van belang kunnen zijn”. Voor dit onderzoek betekent dit, dat er is onderzocht welke factoren en welke actoren, invloed kunnen hebben op de uitgangspunten voor verpleeghuiszorg en wat de mogelijke gevolgen hiervan zijn voor de toekomstige ontwikkeling van de verpleeghuiszorg. Als vervolg hierop is een toekomstschets gemaakt.

Het onderzoek is op twee wijzen uitgevoerd. Enerzijds d.m.v. een uitgebreide literatuurverkenning, en anderzijds d.m.v. expertpanels middels focusgroepen. Bij de literatuurverkenning is er gericht gezocht naar wetenschappelijke onderzoeken over kleinschalig wonen en verpleeghuiszorg, artikelen in de (grijze) vakliteratuur en documenten en visiestukken m.b.t. de toekomst van de psychogeriatrische zorg. Veel informatie is – naast informatie uit de bibliotheek - verkregen door het raadplegen van websites van relevante instituten, ministeries en brancheorganisaties en de aldaar aangetroffen verwijzingen naar andere websites. Aansluitend op de literatuurlijst, is een overzicht van geraadpleegde websites opgenomen.

De methode van expertpanels middels focusgroepen past goed bij de doelstelling om een toekomstschets van verpleeghuiszorg te maken. Experts zijn daarbij, aldus Baarda (2000): “Personen die goed zijn geïnformeerd over bepaalde kwesties en / of goed zijn gesocialiseerd in bepaalde locaties of sociale situaties”. De meerwaarde van deze methode t.o.v. het uitvoeren van individuele interviews is gelegen in het feit, dat door de interactie tussen de deelnemers er meer diepgang en informatie komt. Het verzamelen van informatie via een dergelijke groepsgewijze benadering van deskundigen staat ook wel bekend als “interactieve modelbouw”. Bij dit model probeert de onderzoeker de ideeën, beelden, wensen en oplossingsvoorstellen die deskundigen en/of belanghebbenden in het hoofd hebben, boven tafel te krijgen. De focusgroep is daar een specifieke vorm van. Morgan (2003) definieert focusgroepen als “...a research technique that collects data through group interaction on a topic determined by the researcher”.

5.2 Dataverzamelmethode

De gebruikte methode van expertpanels middels focusgroepen is een methode, waarbij in de vorm van groepsgesprekken, de begeleider – ook wel moderator of facilitator genoemd - een aantal van 5 tot 12 personen, in een bepaalde ruimte aanwezig, stimuleert om “diepgaand met elkaar van gedachten te wisselen over een specifiek onderwerp gedurende één tot twee uur”

(Swanborn 2002). Zelden wordt daarbij met één focusgroep volstaan. De reden hiervoor is in de eerste plaats de verdere verrijking van de informatie, maar vooral ook een zekere controle op de specificiteit van elke groep. De doelstelling van het onderzoek is daarbij medebepalend. Naarmate blijkt dat de focusgroepen uit dezelfde (deel)populatie(s) een zelfde resultaat opleveren, staat men sterker in de conclusie dat de resultaten betrouwbaar zijn.

Bij het onderzoeken van de vraag wat de toekomst is van de kleinschalige woonvoorzieningen en het verpleeghuis zijn een aantal actoren van belang. In de literatuurverkenning is aangegeven welke actoren relevant zijn. Iedere actor heeft vanuit zijn of haar eigen achtergrond een kijk op de toekomst van de verpleeghuiszorg. Natuurlijk was het een mogelijkheid om bij al deze actoren individueel een interview te houden, maar een van de sterke kanten van focusgroepen is juist dat participanten elkaar bevragen en zichzelf verklaren aan de anderen. Swanborn (2002) zegt over de focusgroepen: “Juist de interactie tussen de deelnemers staat centraal”. Uit deze interactie hoopt de onderzoeker inzicht te verkrijgen in: de ervaringen, belevingen en perspectieven van de deelnemers rondom het onderwerp”.

Vanwege deze meerwaarde is er gekozen om met focusgroepen te gaan werken. Hierdoor wordt het mogelijk om een breed inzicht te krijgen in de verschillende visies, ervaringen en verwachtingen inzake de toekomst van verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. Oftewel, om met Evers te spreken: “De focusgroep levert dan ook meer op dan de som van een aantal individuele interviews”, aldus Evers tijdens de training “Focusgroepen”(2005).

Het gaat er bij focusgroepen zeker *niet* om “de neuzen dezelfde kant op te krijgen”. Integendeel! Het is juist de bedoeling om diverse meningen te verzamelen en discussies en verdiepingen te creëren tussen de deelnemers. Het inzicht verwerven in deze verschillende visies en onderliggende motivaties staat centraal. Kitzinger (1996) zegt hierover: “The method is particularly useful for exploring people’s knowledge and experiences and can be used to examine not only what people think but how they think and why think that way”.

Bij deze manier van dataverzameling wordt een maximale openheid van de deelnemers nagestreefd. Daarbij is het wel nodig om vooraf te bepalen of de onderzoeker de informatie gestructureerd of ongestructureerd gaat verzamelen. Morgan (2002:141) heeft de consequenties van meer of minder structurering voor de focusgroep in het volgende overzicht inzichtelijk gemaakt:

Meer gestructureerde aanpak	Minder gestructureerde aanpak
Doel: antwoord op de onderzoeksvraag	Doel: doorgronden denken respondenten
Belang van de onderzoeker domineert	Belang van de respondent domineert
Vragen zijn agenda voor groepsdiscussie	Vragen begeleiden de groepsdiscussie
Groter aantal specifieke vragen	Kleiner aantal vragen, meer specifiek
Vastgestelde tijd beschikbaar per vraag	Flexibele tijdsindeling
Gespreksleider stuurt de groepsdiscussie	Gespreksleider faciliteert de interactie
Respondenten spreken tot gespreksleider	Respondenten spreken tot elkaar
Gespreksleider brengt afdwalingen terug naar de onderzoeksvraag	Gespreksleider kan afdwalingen gebruiken om nieuwe paden te exploreren

Tabel 8: Overzicht structurering focusgroep (Morgan, 2002)

Gezien de doelstelling van dit onderzoek - het maken van een toekomstschets van de verpleeghuiszorg – is er gekozen voor een minder gestructureerde aanpak, er van uitgaande dat hiermee meer tegemoet wordt gekomen aan het exploratieve karakter en het vinden van “nieuwe inzichten”.

Bij focusgroepen gaat het er om dat er sprake is van een onderzoeksactiviteit, dat de groepsdiscussie betekenisvol is en dat er doelbewust een groep is samengesteld. Evers benoemde tijdens de training Focusgroepen (2005) o.a. de volgende sterke kanten van focusgroepen:

- Biedt inzicht (in bronnen van) complex gedrag en motivaties;
- Participanten bevragen elkaar en verklaren zichzelf aan de anderen, waardoor de focusgroep meer oplevert dan een individueel interview;
- Er ontstaat beter zicht op concensus en dissensus rond het thema en daarmee op diversiteit;
- De diversiteit tussen respondenten kan in de focusgroep zelf uitgediept worden door de onderzoeker i.p.v. daar bij de analyse over te gaan speculeren. Behalve meer valide conclusies levert dit ook een dieper inzicht in het thema op;
- De focusgroep symboliseert het verschil tussen de publieke ruimte en de privé ruimte doordat men zich daar anders gedraagt dan in een individueel interview.

Het laatst genoemde aspect kan zowel een sterke als een zwakke kant zijn. Niet iedereen praat namelijk even makkelijk in een groep. Ook kunnen de zogenaamde “machtsverschillen” in een groep een rol spelen bij de graad van participatie tijdens het gesprek.

In het kader van dit afstudeeronderzoek voor de studie Beleid en Management Gezondheidszorg zijn er in totaal drie focusgroepen georganiseerd, met een groeps grootte van gemiddeld 11 personen, inclusief de gespreksleider. De drie groepsbijeenkomsten hebben in de periode april – mei 2005 plaatsgevonden en hadden in principe dezelfde opzet. Uit pragmatische overwegingen zijn respondenten uitgenodigd uit het gebied Zuid-Holland / Zeeland.

5.3 Aanvullende dataverzameling.

Aanvullend op de focusgroepbijeenkomsten zijn er drie semi-gestructureerde expert interviews gehouden, te weten met de Inspecteur voor de Volksgezondheid in Zuid-Holland, de voorzitter van de Alzheimerstichting, regio Goeree Overflakkee en met de beleidsmedewerker van het Kenniscentrum Wonen-Zorg, gespecialiseerd in verpleeghuiszorg. Dat dit niet geheel ongebruikelijk is, blijkt ook wel uit de literatuur. Zo schrijft Kitzinger (1996): “Most studies involve just a few groups, and some combine this method with other data collection techniques”.

De motivatie om aanvullend deze interviews te houden, is gelegen in de gedachte dat de deelnemers van de focusgroepen vanuit hun eigen professie, waarden en doelstellingen deelnamen aan het onderzoek. Swanborn zegt daar over: “Een specifiek kenmerk van complexe (praktijk)problemen is dat er verschillende belanghebbenden, ieder met hun eigen belang, bij betrokken zijn. In het Engels worden die mensen Stakeholders genoemd. Bij elke

beslissing zijn actoren betrokken die ieder hun eigen waarden en doelstellingen hebben. Er zijn veel oplossingsrichtingen denkbaar, maar de consequenties zijn onzeker en kunnen moeilijk worden overzien” (Swanborn, 2002). Middels het houden van interviews bij de relatief “onafhankelijke” experts van de Inspectie Volksgezondheid, de Alzheimerstichting en het Kenniscentrum Wonen-Zorg, is getracht een verdere verdieping aan te brengen in de resultaten. Gezien het exploratieve karakter van het onderzoek, is bij de interviews gekozen voor een semi-gestructureerde opzet.

Behalve de focusgroepen heeft de onderzoeker nog deelgenomen aan diverse publieke activiteiten rondom het onderwerp kleinschalig wonen. In mei 2005 heb ik het symposium over kleinschalig wonen in De Naber bijgewoond. De reden hiervoor was dat de inleidingen van de gastsprekers mogelijk nog nieuwe inzichten zouden geven over de te verwachten veranderingen van de uitgangspunten en het effect daarvan op de toekomstige ontwikkeling van de verpleeghuiszorg. Van de ochtendinleidingen heb ik, op basis van aantekeningen, een uitgebreid verslag gemaakt en deze gebruikt bij dit onderzoek.

Tenslotte heb ik op 8, 9 en 10 juni 2005 deelgenomen aan een studiereis van het College Bouw. Tijdens deze dagen zijn een tiental verpleeghuizen en kleinschalige woonprojecten in Zeeland en Brabant bezocht en is er gesproken met het management van deze huizen. De relevantie hiervan voor het onderzoek is, dat de resultaten van het literatuuronderzoek en de focusgroepbijeenkomsten getoetst konden worden aan de praktijk, om daarmee zo mogelijk een verdere verdieping aan te brengen in de uitkomsten tot dan toe.

Door de brede literatuurverkenning, het vooronderzoek en de studiereis te vergelijken met de informatie vanuit de focusgroepen en expertinterviews heeft er triangulatie plaatsgevonden. “Als in één onderzoek verschillende dataverzamelmethode- of een vorm van de triangulatieaanpak” (Baarda 2000: 96). Hiermee wordt de validiteit van het onderzoek bevorderd.

5.4 Onderzoekspopulatie

- Bij het samenstellen van de respondenten voor de focusgroepen is bewust gekozen voor heterogene samenstelling. Door mensen vanuit verschillende professies en achtergronden bij elkaar te plaatsen, is aangenomen dat er een hoger resultaat uit de focusgroepgesprekken zou komen. Dit sluit aan op hetgeen Mays and Pope hierover schrijven: “Most researchers recommend aiming for homogeneity within each group in order to capitalise on people’s shared experiences. However, it can also be advantageous to bring together a diverse group – for example, from a range of professions – to maximise exploration of different perspectives within a group setting” (1996). Ook Swanborn heeft een aantal criteria geformuleerd. Bij de selectie van de deelnemers zijn de door hem geformuleerde criteria aangehouden. Deze komen er op neer dat er gezocht is naar heterogeniteit van de drie focusgroepen, waarbij de diversiteit in achtergronden van de deelnemersgroepen, zoveel mogelijk gelijkmatig verdeeld is over de groepen. Tevens is er bij de samenstelling van de groepen rekening gehouden met de vastgestelde uitgangspunten van segmentatie en met de (ervarings)deskundigheid van de respondenten. Swanborn (2002) formuleerde de criteria als volgt:
- Heterogeniteit van de groep. Dit om een zo breed mogelijke discussie en verdieping te bewerkstelligen. Juist gezien de complexiteit van het vraagstuk levert een heterogene groep meer informatie en verdieping op dan een homogene groep. Een heterogene

samenstelling geeft respondenten meer uitzicht op een dynamische interactie met de deelnemers dan een homogene groep.

- Segmentatie. Bij segmentatie gaat het om de vraag welke categorieën respondenten thuis horen in het onderzoek gezien de vraagstelling.
- Deskundigheid. Respondenten moesten voldoende kennis en/of ervaring hebben met het vraagstuk van de toekomst van de verpleeghuiszorg. Gaat het om een kleine populatie dan worden deelnemers meestal gekozen op basis van hun ervaring, hun veronderstelde deskundigheid en openheid”.

Om de aantrekkelijkheid tot deelname te vergroten, is aan de respondenten aangegeven dat dit onderzoek mede wordt ondersteund door de Kenniskring Transitie in Zorg van de Hogeschool Rotterdam.

5.5 Voorbereiding en planning focusgroepen

Dankzij persoonlijke contacten - mede vanuit mijn functie als directeur van een verpleeghuis en een verzorgingshuis – zijn er voldoende mensen bereid gevonden om deel te nemen aan het onderzoek. Personen werden uitgenodigd op basis van de bovengenoemde criteria. In totaal zijn 34 personen uitgenodigd om deel te nemen aan de 3 focusgroepen, waarvan er 32 hun komst hebben bevestigd. Helaas waren er drie deelnemers die om persoonlijke redenen op het laatst hun deelname afzeiden. Van het proces van uitnodigen van de respondenten is een apart “dagboek planning focusgroepen” bijgehouden.

Onderstaande tabel geeft een overzicht van het aantal mensen per segment die uitgenodigd zijn, hun komst bevestigd hebben en de mensen die werkelijk hebben deelgenomen aan de focusgroepen. Geconcludeerd kan worden dat er voldoende deelname was van alle segmenten.

Tabel 9: respondenten focusgroepen.

Respondenten	uitgenodigd	Bevestigd	Deelgenomen
Cliëntenraden KW	2	2	2
Cliëntenraden VH	3	3	3
Cliëntenorganisaties	2	2	2
Huisarts	1	1	1
Verpleeghuisartsen	6	5	4
Directie VZ met KW	2	2	2
Directie VH	8	7	6
Bestuurder zorgketen	2	2	2
Zorgkantoor	3	3	2
beleidsadviseurs	4	4	4
Bur. Zorgtoewijzing	1	1	1
Totaal	34	32	29

Afkortingen: KW = kleinschalig wonen; VH = verpleeghuis; VZ = verzorgingshuis

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de deelnemers per focusgroep, exclusief de secondant en de moderator. Geconcludeerd kan worden dat er een goede spreiding over de drie focusgroepen is geweest.

Tabel 10: Overzicht deelname per focusgroep.

Eerste focusgroep N=8	Tweede focusgroep N=10	Derde focusgroep N=11
Cliëntenraadslid KW	Cliëntenraadslid VH	Cliëntenraadslid KW
Cliëntenraadslid VH	Huisarts	Lid Centrale Cliëntenraad
Verpleeghuisarts	Verpleeghuisarts	Directeur VH met KZ
Directeur VH	Directeur VH	Bestuurder zorgketen
Beleidsmedewerker VH + KZ	Directeur VZ met KW	Verpleeghuisarts
Directeur KW	Directeur VH met KZ	Manager KW en lid Netwerk Kleinschalig Wonen
Bestuurder van zorgketen en voormalig lid advies commissie bouw Arcares	Adviseur van Bureau Ondersteuning Bouw	Directeur VH en lid advies commissie bouw Arcares
Verpleeghuisarts	Vertegenwoordiger van LOC (Landelijk Organisatie van Cliëntenraden)	Vertegenwoordiger van het RPCP
	Vertegenwoordiger van Zorgkantoor	Vertegenwoordiger van Zorgkantoor
	Medewerker van Bureau Zorgtoewijzing	Huisvestingscoördinator van verpleeghuis
		Beleidsmedewerker NIZW

Afkortingen: KW = kleinschalig wonen; VH = verpleeghuis; KZ = kleinschalige zorg; VZ = verzorgingshuis

Alle deelnemers hebben vooraf een schriftelijke uitnodiging gekregen, met een bevestiging van de afspraak en een routebeschrijving. Tevens is er in beperkte mate enige schriftelijke achtergrondinformatie bijgevoegd, te weten over: kleinschalig wonen, kleinschalige zorg, het verpleeghuis, het tweedelijnszorg-centrum, het vooronderzoek en de Kenniskring. Het ging daarbij om de volgende artikelen:

- “Hoe maken we kleinschalige zorg groot”(Kenniscentrum WonenZorg)
- “Toepassingsvormen van kleinschalig wonen” (Aedes – Arcares)
- “Het tweedelijnszorg-centrum” (Aedes-Arcares)
- “Het verpleeghuis verdwijnt” (Zorgvisie 2005)
- Een korte samenvatting van het vooronderzoek.
- Informatiebrochure van de Kenniskring Transitie in Zorg.

5.6 Uitvoering van de focusgroepen

De rol van de begeleider of moderator is bij focusgroepen van cruciaal belang (Swanborn 2002). Gezien mijn opleiding, ervaring en training besloot ik om zelf deze taak op mij te nemen. Met name mijn opleiding en ervaring als Sociotherapeut en de tweedaagse training “Focusgroepen”, motiveerden mij om de “gespreksbegeleidersrol” zelf op te pakken.

De begeleider stelt zich vooral luisterend op en bewaakt het proces. Swanborn (2002:193). omschrijft de rol van de moderator als volgt: “De moderator zorgt ervoor dat het onderwerp en de hoofdvragen geheel duidelijk zijn en houdt de groep zo nodig bij de les, maar grijpt verder zo weinig mogelijk in de discussie in. Wel is het zonder meer noodzakelijk dat de begeleider de vraagpunten waarover gediscussieerd moet worden, zeer duidelijk in het hoofd heeft, alsmede de punten die niet interessant worden geacht” Vooraf is er een uitgebreid draaiboek gemaakt (bijlage 3), waarin de inhoud, opzet, planning en een vertaling van de “checklist for Moderating” van Greenbaum (1993, 82 – 85) zijn opgenomen. Bij twee van de drie gesprekken was er een secondant aanwezig, ter ondersteuning van de moderator, die tevens het proces mede bewaakte.

Direct aansluitend aan de focusgroepbijeenkomst is er een korte presentatie gehouden van de nieuwbouwplannen van het verpleeghuis en verzorgingshuis waar ik werkzaam ben. Vervolgens is aan de deelnemers gevraagd om een kritische reactie te geven op de inhoud, opzet en / of achterliggende visie van de nieuwbouwplannen. Hierdoor kon men “de theorie” gelijk vertalen naar de praktijk. Voor het onderzoek gaf dit een extra verdieping, aangezien voorgaande discussies over bijvoorbeeld bepaalde uitgangspunten, nu ook concreet ingevuld konden worden. Ook dit is een vorm van data-triangulatie. Baarda schrijft hierover: “Door verschillende soorten van onderzoeksinformatie of gegevensbronnen te gebruiken, wordt vooral je beeld van je onderzoekssituatie geldiger” (Baarda, 2000:96).

5.7 Registratie

De interactieve bijeenkomsten werden, met toestemming van de deelnemers van de focusgroepen, met behulp van een memorecorder opgenomen. Tevens vond er tijdens het gesprek verslaglegging op hoofdlijnen plaats door een notulist. Deze nam plaats buiten de vergaderkring maar zat wel in dezelfde gespreksruimte. De registratie van de bandrecorder is na afloop door de onderzoeker volledig uitgewerkt, waarbij de letterlijke tekst van de gesprekken is opgeschreven.

5.8 Analyse

Voorafgaand aan het empirische gedeelte van het kwalitatief onderzoek is er een uitgebreide literatuurverkenning en een vooronderzoek geweest. Dit heeft er toe geleid dat er een aantal begrippen verhelderd zijn en dat de onderzoeksvraagstelling helder geformuleerd is. Aan het eind van het onderzoek zijn de bevindingen vanuit de dataverzameling geconfronteerd met de resultaten van de literatuurstudie.

Als analysemethode is gekozen voor de constante vergelijking. De constante vergelijking vormt een belangrijke pijler van het kwalitatieve onderzoek dat als doel heeft de inhoudelijke variatie van een verschijnsel, in dit geval kleinschalige verpleeghuiszorg, te beschrijven (Boeije, 2005).

De letterlijk uitgetypte verslagen van de focusgroepbijeenkomsten zijn op een aantal aspecten handmatig gecodeerd. Er is begonnen met een grove codeersessie, omdat vanuit de literatuurverkenning al verwacht werd welke data te vinden zouden zijn (Evers 2004). Bij het analyseren van de data is ervoor gekozen om niet te starten met het open coderen, maar gebruik te maken van een vooraf gemaakte lijst met codes, het zogenaamde “coding by list” (Miles & Huberman 1994). Het doel van het open coderen is de ontwikkeling van een begrippenkader dat het onderzoeksmateriaal dekt. Dat is met name van belang als de onderzoeker nog niet weet wat hij gaat tegenkomen en wat wel en niet belangrijk zal blijken

te zijn (Boeije 2005). Op basis van het conceptueel model was het mogelijk om vooraf een lijst met codes te maken te weten: positief kleinschalig wonen, negatief kleinschalig wonen, positief verpleeghuis, negatief verpleeghuis, perspectief actoren, beïnvloedende factoren en toekomstverwachtingen. Na deze eerste grove codeersessie heb ik fijnmazigere codeersessies uitgevoerd, door de vooraf opgestelde codes uit te diepen. Daarbij is gebruik gemaakt van het axiaal coderen (Boeije 2005). Axiaal coderen staat voor het coderen rond een as ofwel rond een enkele categorie. De onderzoeker zet fragmenten bij elkaar die gecodeerd zijn met hetzelfde begrip. Door de fragmenten te vergelijken probeert hij de kern van de betreffende categorie te vatten. Vergelijken, toetsen en interpreteren zijn in deze fase belangrijke activiteiten van de onderzoeker. Axiaal coderen is een manier om de codes uit de eerste fase te ordenen. De belangrijke komen bovendien en worden tot hoofdcode gepromoveerd. De minder belangrijke worden subcodes van de hoofdcode of ze verdwijnen.

Vervolgens is gezocht naar het kernbegrip en de relaties van dit begrip met andere begrippen. Hierbij is gebruik gemaakt van het selectief ordenen (Boeije 2005). In de fase van de selectieve ordening ligt de nadruk op integratie en het leggen van verbanden tussen de categorieën. Het vindt plaats aan het einde van het onderzoek. De onderzoeker gaat op zoek naar de kerncategorie en legt relaties tussen het kernbegrip en de andere begrippen (Boeije 2005). De hoofdcodes en subcodes van dit onderzoek naar de toekomst van de verpleeghuiszorg zijn als bijlage toegevoegd (bijlage 4).

6 Resultaten en interpretatie.

6.1.1 Inleiding

Het beschrijven van de resultaten van de focusgroepen en interviews, met aansluitend de interpretatie daarvan, gebeurt aan de hand van dezelfde opzet als bij het literatuuronderzoek. Het begint met de visie, de discussies en reacties op de verpleeghuiszorg in verpleeghuizen. Daarbij wordt de indeling in de deelaspecten visie, kenmerken, zorginhoud, en kwaliteit aangehouden. Deze indeling wordt ook gehanteerd bij de paragraaf over de verpleeghuiszorg in kleinschalige projecten. Aansluitend komt een paragraaf met de reacties op en visies over de omgevingsfactoren. Tenslotte wordt nader ingegaan op de toekomstvisies van een aantal relevante actoren.

6.2 Verpleeghuiszorg in verpleeghuizen

6.2.1 Visie

Er is in alle drie de focusgroepen een breed draagvlak voor de visie dat de huidige, traditionele verpleeghuizen af moeten van hun institutionele karakter. Dit karakter wordt direct gekoppeld aan het denken en werken vanuit “het medisch model”, waarbij “welzijn” en “kwaliteit van leven” ondergeschikt zijn aan de zorg. Dat dit niet meer aansluit op de eisen die men anno 2005 stelt, vindt men begrijpelijk. Herhaaldelijk werd er opgemerkt dat “*de invloed van hospitalisatie en institutionalisering op cliënten zeer groot is*”.

Het merendeel van de cliënten kan volgens de deelnemers in kleinschalig opgezette zorgeenheden in de regio wonen. Vrijwel iedereen is er wel van overtuigd, dat er daarnaast een bovenregionaal expertisecentrum moet komen waar de complexe en zeer intensieve zorg gegeven kan worden. Dit zal voor een beperkte groep cliënten zijn. In de centrumvoorziening – ook wel Kenniscentrum of Expertisecentrum genoemd en reeds eerder toegelicht bij de literatuurverkenning – zijn, naast de verblijfsfuncties, ook de functies voor kortdurende opname, intervalopname, observatie en diagnostiek gehuisvest. Deze doelgroepenbenadering sluit aan op de differentiatie die het CIZ nu hanteert bij de indicatiestelling. De verwachting t.a.v. het expertisecentrum is, dat in verhouding meer somatische cliënten (tijdelijk) gebruik zullen maken van het Kenniscentrum dan dat psychogeriatrische cliënten dit zullen doen. Een van de directeurs van een verpleeghuis verwoordde het als volgt:

“Ik denk aan complementariteit. Je kunt niet in al die kleinschalige voorzieningen revalideren en reactiveren. Ik denk eerder aan een setting voor kortdurend verblijf, waarin je een aantal onderzoeken doet of reactiveert. Daarna gaan die mensen terug naar huis. Voor de groep dementerenden is dat minder gewenst. Je moet dan ook vooral aan somatiek denken”.

De verpleeghuisartsen zijn unaniem van mening dat er zeker ook voor de mensen met dementie een Kenniscentrum moet komen. Dit juist vanwege de mogelijkheid dat daar op een goede manier inhoud gegeven kan worden aan de meer complexe zorgvragen. De volgende uitspraak van een verpleeghuisarts bevestigt deze mening:

“Daarnaast is er een groep die dermate ingewikkeld in elkaar zit, dat daar ook de psycholoog regelmatig met de zorg rond de tafel moet, of dat je zeer intensieve lichamelijke zorg nodig hebt. Ik denk dat je beide vormen nodig hebt. Voor de gemiddelde dementerende is de kleinschalige vorm inderdaad prettiger. Maar er zijn situaties dat je een Kenniscentrum nodig hebt”.

De verpleeghuisartsen geven aan dat er, naast de zorginhoudelijke argumenten, ook vakinhoudelijke argumenten zijn voor een kenniscentrum. Zo zei een van de verpleeghuisartsen:

De vraag is hoe hou je het kennisniveau en deskundigheidsniveau van de artsen, psychologen en paramedici op peil? Hoe blijven dat goed functionerende teams die met elkaar efficiënt en goed voor die individuele bewoner een zorgplan weten op te stellen, de dingen weten te regelen. Dat doen ze nu in grootschalige organisaties. Op het moment dat je allemaal kleine eenheden hebt, hoe moet je het dan organiseren?

De reactie van een aantal deelnemers was dat dit wel heel erg gedacht was vanuit de bestaande institutionele organisatie van het verpleeghuis. Natuurlijk vinden de deelnemers dat den kennis en kunde van verpleeghuisartsen goed op peil moet blijven, maar het onderhouden van de deskundigheid en vaardigheid zou ook op een andere manier gewaarborgd kunnen worden. Bijvoorbeeld door met teams te gaan werken die zowel in het Kenniscentrum als op de kleinschalige verpleegeenheden werken. Een verpleeghuisdirecteur merkte daarbij op:

“Maak teams van medische, paramedische en psychosociale medewerkers en laat deze zowel intramuraal in het Kenniscentrum als op een aantal groepswoningen werken”. Daarmee bevorder je de samenwerking in de keten”.

Er lijkt in het geheel genomen, ruim voldoende draagvlak te zijn voor het ontwikkelen van bovenregionale centra voor verpleeghuiszorg. Bij de opzet van deze centra gaat men er vanuit dat een groot deel van de cliënten “kleinschalig woont” of “kleinschalige zorg” heeft in een voorziening in de eigen woonomgeving. Aanvullend op deze voorzieningen is er een functiegericht, bovenregionaal expertisecentrum, waar de complexe en zeer intensieve zorg gegeven wordt. Basis voor dit expertisecentrum is wel, dat de partijen in de regio met elkaar een heldere, eenduidige visie hebben over de wijze waarop de zorgverlening in de regio opgezet moet worden. Een deelnemende directeur van een verpleeghuis formuleerde het als volgt:

“Wij streven er in onze provincie naar om, op basis van de regiovisie, individueel wonen met zorg in de directe omgeving van het kleinschalig wonen, de groepswoningen, te hebben. Overal komen er dan combinaties van twee, drie of vier groepswoningen. In de dorpen twee en in de steden drie of vier. We proberen dat steeds onderdeel van een geheel te laten zijn. Dus steeds drie of vier groepswoningen met daarom heen 30 tot 40 individueel wonen”.

6.2.2 Kenmerken verpleeghuiszorg in verpleeghuizen

Een belangrijk kenmerk van verpleeghuiszorg is de multidisciplinaire benadering. Voorwaarde om multidisciplinaire verpleeghuiszorg te kunnen bieden is dat de cliënten de juiste indicatie hebben. Bij herhaling is op de bijeenkomsten door de deelnemers aangegeven dat de indicatiestelling door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) problemen geeft. Het blijkt op dit moment regelmatig voor te komen, dat cliënten van een verpleeghuis de vervolgindeicatie voor de functie “Behandeling” niet krijgen. Een van de verpleeghuisartsen formuleerde het aldus:

“De landelijke richtlijn is een ramp. Het gaat over de paramedische, psychologische en medische behandeling. Er is tot nu toe geen enkele uitspraak gedaan over de multidisciplinaire aansturing, inhoudelijk gezien. Dat zit niet goed in de omschrijving. Dat betekent weer dat de CIZ-medewerker geen flauw benul heeft wat die moet doen. En dan komt het op de heel eenvoudige stelling van dat de CIZ-medewerker zegt: “iemand die dementeert die heeft geen behandeling nodig”.

Er is nog veel onduidelijk of en hoe dit opgelost gaat worden. Probleem daarbij is dat als deze indicatie niet wordt gegeven - terwijl mensen wel de indicatie "Verblijf" hebben - dat dan de verpleeghuisarts en de psycholoog niet de behandelaar voor de cliënt kunnen zijn. Deze functie zou dan weer overgaan naar de huisarts. Sterker nog. In Rotterdam is er een verpleeghuis waar ruim 10% van de PG-cliënten een brief van het zorgkantoor kregen met het verzoek om naar andere huisvesting uit te gaan kijken. Dit omdat de indicatie voor behandeling vervallen was. Deze ontwikkeling staat haaks op de visie dat het verpleeghuis CSLM-zorg biedt. Zonder de functie "Behandeling" is dat niet mogelijk. Een manager van een verpleeghuis gebaseerd op kleinschalige zorg, maakte daarbij de inhoudelijke vergelijking met de verstandelijk gehandicaptensector, om mee aan te geven dat het zorginhoudelijk gezien, geen goede ontwikkeling is. Hij zei:

"Wat we moeten leren van de sector verstandelijk gehandicapten dat is dat uit onderzoek is gebleken, dat als de medische functie er uit verdwijnt, dit ten koste gaat van het functioneren, of de kwaliteit van zorg op vitale functies, van de bewoners van die kleinschalige voorzieningen. Door het gaan werken met huisartsen is de kwaliteit van hun functioneren achteruit gegaan."

Voor de toekomstige positionering van het verpleeghuis als kenniscentrum is de ontwikkeling rondom de indicatiestelling voor de functie "Behandeling" ook van groot belang. Het gaat in de kern over het wel of niet vast houden aan het kenmerk dat er CSLM-zorg in het verpleeghuis geboden wordt. Tijdens de gesprekken heeft dat tot intensieve discussies geleid. Een voorbeeld daarvan is het volgende gesprek tijdens een van de focusgroepbijeenkomsten:

Directeur: *De discussie over de functie behandeling in de AWBZ die is nog steeds niet opgelost. Als je kijkt naar de herindicaties, de indicatiestelling, dan wordt er haast niet meer geïndiceerd voor behandeling. Ook niet in het verpleeghuis. Dus de vraag is wat voor opvatting heb je over de zorg, in de volle breedte, inclusief de medische en paramedische functies. Als dat niet geïndiceerd wordt, ook intramuraal niet, hoe pakt dat dan uit? Grootschalig en kleinschalig!*

Accountmanager zorgkantoor: *Je zit als zorgkantoor in stevige discussies met de aanbieders. Wat er nieuw is voor dit jaar is, dat er paramedische afspraken gemaakt kunnen worden voor kleinschalige woongroepen, alleen dat moet dan wel extramuraal zijn. Ik denk dat de rol van verpleeghuisarts, als ik naar de functie behandeling kijk, voor extramuraal projecten volledig uitgehold wordt en teruggeschoven wordt naar de huisartsen.*

Directeur: *Als je nu plannen maakt, in het verpleeghuis of gedeconcentreerd, dan weet je niet waar je aan toe bent! Het heeft te maken met hoe definieer je de functie Behandeling. Hoe financier je het.*

Accountmanager: *het CIZ is bezig met een werkdocument over deze discussie. De vraag is in welke mate de behandeling nu wel of niet van toepassing is bij, wat van oudsher de cliëntgroep verpleeghuis werd geacht? Ik vind het meer een discussie die speelt tussen indicatiestellers onderling om te komen tot uniforme afspraken van wanneer indiceer je nu behandeling en wanneer niet. Misschien hebben we in het verleden een te grote groep gehad met de functie behandeling.*

Verpleeghuisarts: *we weten van de chronische bewoner van het verpleeghuis, als je rond kijkt, dan zijn er een aantal bewoners die er nooit hadden mogen komen. Maar dat is anno 2005 geredeneerd. Twintig jaar geleden geredeneerd was dat de doelgroep voor het verpleeghuis.*

Duidelijkheid over de functie behandeling is meer dan gewenst. Niet alleen voor de cliënten en professionals, maar zeker ook voor het management, die keuzes moet maken over de toekomstige inrichting van de verpleeghuiszorg in hun regio.

6.2.3 Zorginhoud

Een van de zorginhoudelijke aspecten waarom er soms mensen zijn die naar het verpleeghuis annex kenniscentrum gaan, is de groepsdynamica in de kleinschalige eenheid. Gezonde mensen, maar ook mensen met dementie reageren op elkaar. Het gebeurt soms dat een cliënt door zijn of haar gedrag negatieve reacties oproept bij de medebewoners. Daarbij kunnen er groepsprocessen ontstaan die het leefklimaat structureel doen verslechteren. Het “met elkaar wonen” kan dan vrijwel onmogelijk blijken te zijn. Het verpleeghuis is in bepaalde gevallen, voor de betreffende cliënt dan een betere omgeving. De omvang van het gebouw is groter, er is meer gelegenheid om te lopen, er zijn meer mogelijkheden om, wederzijds, negatieve prikkels te voorkomen en er kan maximaal een beroep gedaan worden op de CSLM-kennis en kunde van het team. Een verpleeghuisarts omschreef het als volgt:

“Wat het lastige is, is dat we praten over dementie als proces! Dat betekent dus dat mensen veranderen. Van mensen die af en toe in de war zijn en nog wel degelijk herkenning hebben van hun omgeving, tot de mensen met forse gedragscomponenten in het kader van onstuitbaar roepgedrag. Dat maakt het soms lastig. Dat er kleinschalige huizen zijn die zeggen “het heeft een grens het kleinschalig wonen”, dat kan ik goed begrijpen. Waardoor komt het roepgedrag? Komt het roepgedrag door de grootschalige omgeving? Dan zou het roepgedrag kleinschalig minder zijn. Ik denk voor een deel dat dit juist is, maar voor een ander deel weten we ook gewoon dat er sommige dementerenden zijn, die zo “leeg” zijn en zo een hoge lijdensdruk hebben. Wat je op dat moment ook doet, ze blijven roepen.

Dan kijk ik gewoon – en dan komt de groepsdynamica om de hoek kijken – van, past iemand binnen het geheel. Ik zie het individueel en dan is voor mij nog geeneens de zorgzwaarte het grote punt, maar meer de gedragscomponent en het passen in het geheel. Op het moment dat iemand uitgespuwd wordt door de rest van de groep, dan gaat de tolerantie in de groep spelen. Dat wordt dan het criterium waarop gezegd wordt, het lijkt er op dat iemand hier niet goed zit. Wat is het beste alternatief?”.

Niet iedereen was het hier mee eens. Met name een aantal deelnemers van kleinschalige voorzieningen gaf aan dat dit probleem niet of nauwelijks voorkomt omdat de mensen die kleinschalig wonen veel meer aandacht krijgen en betrokken worden bij allerlei activiteiten. Het roepgedrag komt volgens hen bij de kleinschalige projecten nauwelijks voor. Integendeel, het zou meer voorkomen bij grootschalige voorzieningen. Een manager van een kleinschalig project zei: *“Het gedrag is gewoon anders als je kleinschalig woont! Als je gaat kijken nu in een verpleeghuis, op een afdeling met 15 cliënten en je gaat kijken in een kleinschalige eenheid, dan is dat een enorm verschil. Ik denk dat de helft van de PG-cliënten onrustig wordt door het gedrag van anderen in een grote groep. In een kleine setting heb je veel minder behoefte om onrustig te worden”.* Op basis van deze uitspraak ontstond er een discussie over of er toch “een grens” is om iemand door te plaatsen. Deze blijkt er veelal wel te zijn. Er kan een moment komen dat het voor de cliënt of voor de andere cliënten beter is om iemand over te plaatsen naar een verpleeghuis c.q. expertisecentrum. Ofschoon bovengenoemde manager van een kleinschalig project vertelde dat het in zijn organisatie nog niet is voorgekomen dat iemand overgeplaatst moest worden, is er zijns inziens wel een grens. Hij verwoordde het als volgt:

“Ik denk dat er een grens is, want je bent natuurlijk een groot deel van de dag alleen in zo’n huisje. Op het moment dat 1 cliënt zoveel aandacht opeist dat dit ten koste gaat van de anderen, dan moet je ingrijpen. Anders doe je de anderen gewoon tekort”.

6.2.4 Kwaliteit van zorg

Om kwalitatief goede en verantwoorde zorg te kunnen bieden is het o.a. een voorwaarde dat er voldoende en kwalitatief goed geschoolde medewerkers zijn. Met name de verpleeghuisartsen en een aantal managers van verpleeghuizen geven aan, dat dit wel eens een

van de onderscheidende kenmerken tussen de kleinschalige projecten en het verpleeghuis zou kunnen worden. Zij zijn van mening dat professionaliteit in samenhang met de dagelijkse aanwezigheid en/of beschikbaarheid van de professionals en het multidisciplinair werken, juist de meerwaarde is van het verpleeghuis als Kenniscentrum. Toch waren er ook andere geluiden te horen tijdens de discussie. Daarbij was de kern dat je als verpleeghuis en expertisecentrum ook fundamenteel moet durven nadenken over wat je wel wilt bieden en wat niet. Is het bijvoorbeeld echt noodzakelijk om zoveel paramedici en artsen in dienst te hebben? Een directeur van een onlangs gerenoveerd verpleeghuis, zei hierover het volgende:

“Je moet vooral duidelijk je visie neerzetten en daar vervolgens geen concessies aan doen. Natuurlijk moet het personeel bepaalde kwaliteiten hebben, want het personeel moet veel zelfstandiger zijn en bepaalde vaardigheden hebben. Maar ik heb ook het gevoel dat je bereid moet zijn om een heleboel dingen los te laten. Er is m.i. soms een “overkill” aan artsen en paramedici. Ook naar die processen moet je durven kijken en zondig durven zeggen van “laat die zaken maar zitten, of zet ze maar op een heel laag pitje”.

Volgens de artsen is de kwaliteit van zorg in het verpleeghuis beter te bewaken dan de kwaliteit in de kleinschalige eenheden. Dit werd ontkend door het management van de kleinschalige organisaties. Het accent bij het kleinschalig wonen is meer gericht op “kwaliteit van leven”, maar dat wil niet zeggen dat er geen goede zorg geboden wordt. Het is wel een aandachtspunt, aldus de managers, om de geleverde kwaliteit goed te bewaken. Doordat medewerkers veelal alleen op een groep werken, is de controle van de geleverde zorg- en dienstverlening een aspect waar het management methodieken voor moet ontwikkelen. Dit geldt echter ook voor de verpleeghuizen. Bij beide zorgvormen moeten de medewerkers geschoold zijn in o.a. zelfreflectie en reflectie naar anderen. Een korte impressie van een discussie hierover:

***Arts:** “Heel kleinschalig werken heeft het risico in zich dat je aan een heel klein ploegje mensen wordt overgeleverd, waarvan je dan maar moet hopen dat het goed gaat. Als je met hele kleine groepjes werkt in kleine voorzieningen, dan kan het ook ongelooflijk eng worden en nog veel gestichtsachtiger dan de grootste gestichten die we nu hebben. De vraag van “hoe hou ik dat kwalitatief gezien goed en hoe zorg ik dat er reflectie is op het eigen handelen en dat er ontwikkeling blijft”? Dat is denk ik de opdracht. Hoe zorgen we er voor dat de kwaliteit goed in beeld blijft?*

***Directeur:** Wij zijn begonnen met in ieder geval al onze medewerkers eerst scholing aan te bieden en die scholing ook proberen te verankeren, waarbij heel veel aandacht is geweest voor o.a. het geven van feedback, zelfreflectie en ook reflectie naar anderen. Het bespreken van incidenten. We hebben al onze medewerkers daar in geschoold. Aan de andere kant, ik ben ook niet zo bang, want we hebben ook binnen de grootschalige verpleeghuizen in de pers genoeg excessen zien uitgemeten worden. Ik weet afdelingen binnen grootschalige verpleeghuizen die ik volledig heb zien ontsporen, waar dokters, hoofden, allemaal bij waren en het is toch gebeurd”.*

6.2.5 Gewenste omvang verpleeghuizen

De huidige verpleeghuizen worden over het algemeen als “groot” ervaren. De grootte van de huizen varieert van 90 tot 150 plaatsen. Daarbij maakt het wel uit op welke wijze de huizen zijn vormgegeven. Op het moment dat er gebouwd is volgens het principe van “kleinschalige zorg” dan wordt de omvang minder massaal ervaren. Als voordeel van een grootschalige opzet wordt – naast de bedrijfseconomische voordelen – genoemd dat er meer algemene voorzieningen, zoals een recreatiezaal, een restaurant, een kapsalon en een eigen winkel, aanwezig zijn. Op een van de tijdens de studiereis bezochte projecten had men een wijkgericht voorziening gemaakt, waarbij het ook voor “mensen van buiten” zeer aantrekkelijk was om daar te komen. Dit proces omschrijft men als “omgekeerde integratie”

en sluit aan op de ontwikkeling dat organisaties meer maatschappelijk ondernemen en “open staan” voor hun omgeving.

De vraag welke capaciteit er nodig is aan verpleeghuisplaatsen in een centrumvoorziening, vindt men moeilijk te beantwoorden. Op het moment dat er voldoende aanbod is van projecten, waar men kleinschalige zorg biedt, is de algemene verwachting dat zeker driekwart van de huidige populatie in de kleinschalige eenheden kan blijven. Een verpleeghuisarts gaf de volgende reactie: *“Ik zie in de verpleeghuissetting ook een scheiding ontstaan, tussen de mensen die heel goed zouden tieren bij een kleinschalige vorm van wonen met een meer huiselijke omgeving, met het liefst een paar vaste verzorgers en service er omheen. Ik denk dat je het dan zeker over 70 tot 80 procent van onze cliënten hebt”*.

De groep cliënten die uiteindelijk toch is aangewezen op de zorg- en dienstverlening in het verpleeghuis c.q. expertisecentrum zal wat betreft de psychogeriatricie beperkt zijn. Het zal echter wel een groep zijn die zeer intensieve CSLM-zorg nodig heeft. De norm die Arcares nu aanbeveelt is om uit te gaan dat 35% van de populatie van mensen met een ernstige vorm van dementie in 2015 in een geriatrisch expertisecentrum verblijft. Een directeur vertelde over zijn organisatie: *“De voorzieningen voor de stabielere groepen hebben we over de dorpen verspreid. In Middelburg hebben we een expertisecentrum met 120 plaatsen, waarvan er 30 geormerkt zijn voor psychogeriatricische cliënten. Dat lijkt voldoende te zijn”*.

De ondergrens van de omvang van het verpleeghuis annex kenniscentrum wordt door zowel het management als de verpleeghuisartsen gelegd bij 60 plaatsen. Daaronder is het niet of nauwelijks mogelijk om de kennis en kunde van de professionals te onderhouden. Daarbij speelt dan ook nog het bedrijfseconomische aspect een rol. Een manager zei hierover:

“Je kunt niet een medisch- paramedisch team op 12 maken. Dat kan niet. En op 24 of 36 ook niet. Je hebt omvang nodig. Een kenniscentrum met 60 plaatsen is al heel klein”.

6.3 Verpleeghuiszorg in kleinschalige projecten

6.3.1 Visie

Zowel tijdens de focusgroeptijden als bij alle interviews bleek, dat het hebben van een duidelijke visie een randvoorwaarde is om een project te laten slagen. Veelgehoorde kernwoorden daarbij zijn veiligheid, herkenbaarheid en vertrouwelijkheid. De visie is in grote mate bepalend voor de praktische invulling van het begrip kleinschaligheid. Juist op de visie onderscheiden kleinschalige projecten zich onderling weer sterk. Voorbeelden daarvan zijn het “wel of niet koken op de groep”, “er kunnen blijven wonen tot de dood of niet” en “wel of niet geïntegreerd in de wijk”. Over dit laatste aspect wordt verschillend gedacht. Een aantal managers van verpleeghuizen hebben de voorkeur dat de voorziening in de directe omgeving van een zorginstelling is. Daarbij richten zij zich vooral op de kleinschalige verpleeghuiszorg, gecombineerd met een woonzorgcomplex. In dit complex zijn een aantal (wijk)voorzieningen en wordt ook extramurale zorg geleverd. De managers van kleinschalige woonprojecten daarentegen zijn juist voorstander van het integreren in de wijk. Een manager van een kleinschalig woonproject zei het als volgt: *“Ik zou er voor willen pleiten om het kleinschalig concept gewoon vast te houden, als het ideale concept. Hou vast aan “in de wijk”, ga daar zitten waar de mensen vandaan komen”. Dan maak je contact, dan maak je betrokkenheid met mensen in die omgeving. Die zien dat, die maken dat mee. Dat bindt met elkaar”!*

Een beleidsmedewerker van een landelijke organisatie dat onderzoek doet naar zorg en welzijn, vindt dat men uit moet gaan van “wat normaal gesproken gebruikelijk is”. De voorkeur ligt wat hem betreft “in de wijk”, maar het kan ook in een grootschaliger concept. Wat nog belangrijker is dan de plaats waar de voorziening is, is volgens hem “de bejegening”. Hij verwoordde zijn standpunt als volgt:

“ Een vormgeving die meer lijkt op wat normaal gesproken gebruikelijk is, leidt eerder tot herkenbaarheid en vertrouwen in concepten, waar juist iemand die dementeeert en de grip op het leven kwijt raakt, behoefte aan heeft. In die zin, vind ik de kleinschalige vormgeving in de wijk erg charmant. Natuurlijk kan het ook in een wat grootschaligere context, want het gaat ook om bejegening en in kleinschalige concepten kun je heel verkeerd bejegenen en dan kom je heel ergens anders uit. In een grootschalig concept kun je ook heel goed bejegenen en kun je hele goede zorg leveren”.

De managers reageren daarop, dat veel nog gezonde senioren juist in een woonzorgcomplex gaan wonen, vanwege de mogelijkheid om zonedig gebruik te maken van de zorg- en dienstverlening in het woonzorgcomplex. Het geeft hun een gevoel van veiligheid dat dit kan. Het woonzorgcomplex kan daarbij zeker ook een wijkfunctie hebben. De combinatie van kleinschalige verpleeghuiszorg met een woonzorgcombinatie sluit aan op de vraag van veel cliënten. Het “in de wijk wonen” hoeft voor ouderen echt niet altijd een meerwaarde te zijn. Een manager van een woonzorgcentrum en verpleeghuis in Rotterdam zei het als volgt: *“Juist de combinatie van wonen, verzorging en verpleging maakt het voor veel ouderen aantrekkelijk om naar ons toe te komen. Men weet dat, als er zorg nodig is, zij die in hun eigen vertrouwde omgeving kunnen krijgen”.*

Tijdens mijn studiereis van het College Bouw heb ik meerdere voorbeelden gezien van verpleeghuizen die volledig waren overgegaan op kleinschaligheid, maar waarbij er wel sprake is van een concentratie van verpleeghuiszorg - 60 tot 100 cliënten - oftewel grootschalige, kleinschalige zorg. Een directeur, die onlangs het verpleeghuis waar zij werkte volledig heeft omgezet naar kleinschalige zorg, merkte daar over op: *“Het verschil tussen kleinschalig wonen en kleinschalige zorg is dat je kleinschalig woont in de wijk. Bij kleinschalig wonen maak je gebruik van het voorzieningencentrum van die woonwijk. Dan ben je onderdeel van de samenleving. Op het moment dat je het binnen een grotere schaal brengt, met een bepaald verenigingsleven en weet ik wat niet meer, dan spreek je van kleinschalige zorg”.*

Welke vorm en inhoud men voor de toekomst ook kiest, het is in alle gevallen belangrijk dat de visie en de concrete vertaling, gedragen wordt door de medewerkers. Zij zijn het die er naar moeten handelen. De medewerkers moeten leren om te werken vanuit de visie. In de praktijk blijkt het niet altijd even makkelijk te zijn om het werken vanuit de visie vast te houden. De volgende opmerkingen van een tweetal directeuren van huizen met kleinschalige zorg, bevestigen dat:

“De verleiding is groot om een andere groepsleider op te zoeken en samen even koffie te drinken. De neiging om grootschaligere verbanden te zoeken is groot. Ik zeg wel eens “zusters praten met zusters”. Dat sluipt er heel snel in en moet je als organisatie goed bewaken”.

“Ik zeg, onaardig, wel eens, “dat kleinschalig wonen, dat doen we niet voor de bewoners. Het zijn muren die we tussen de medewerkers bouwen”. We hebben gekeken wat 1 medewerker aan kan. Hoeveel bewoners moeten we daar aan toevoegen om het allemaal haalbaar te maken. Toen kwamen we op zes uit. Het is dus helemaal niet op de cliënt gericht, het is op de medewerker gericht. Daar moet je muren tussen bouwen, want die gaan met elkaar praten, met elkaar dingen doen. Ze zien de bewoner niet als iemand waar je gezelschap van hebt, maar als iemand waar voor je er moet zijn”.

6.3.2 Kenmerken van kleinschaligheid

Uit het vooronderzoek is gebleken, dat de kenmerken van kleinschalig wonen die zijn geformuleerd door het Trimbos-instituut, met enige toevoegingen geschikt zijn om te gebruiken in de discussie over wat kleinschalig wonen is en wat niet. De lijst van kenmerken van het Trimbos-instituut, inclusief de aanpassingen vanuit ons vooronderzoek, vormt daarbij slechts een handvat. Wat een project precies kleinschalig maakt, is niet in een aantal kenmerken op te sommen. Het gaat wellicht dan ook niet persé om de aan- of afwezigheid van een aantal kenmerken, maar meer om de combinatie van kenmerken die het geheel kleinschalig maakt, luidt onze conclusie in het vooronderzoek. Wat het ene project meer kleinschalig dan het andere maakt, heeft het meest te maken met de invulling door de medewerkers van de zorgverlening en de sfeer die in de woning heerst en minder met de fysieke inrichting van de woning. Het lijkt dus meer om kleinschaligheid in zorgverlening te gaan dan om de kleinschaligheid in de woonvoorziening. Een van de deelnemende bestuurders van een ketenorganisatie bevestigde dit met de woorden: *“Ik vind dat je het aspect wonen en zorgen goed uit elkaar moet halen, want bij het kleinschalig wonen, daar zit natuurlijk de woonfactor in. Wat echter veel belangrijker is – en dan wil ik helemaal niet discussiëren of het kleinschalig wonen of kleinschalige zorg is – dat is hoe je de deskundigheid die nodig is kan garanderen en dat er gewerkt wordt in kleine eenheden. Ik pleit er voor om die twee zaken voortdurend heel scherp naast elkaar te zetten, de woonomgeving en de zorgverlening”*.

Vanuit de focusgroepbijeenkomsten en de interviews werd er nog wel een kenmerk toegevoegd en wel dat er ook deskundig personeel moet werken en of beschikbaar zijn. Medewerkers die op een groep werken, moeten niet alleen betrokken en bevlogen zijn als het over kleinschaligheid gaat, maar er wordt ook van hen verwacht dat zij professioneel zijn opgeleid. Naast het goed kunnen verzorgen en begeleiden moeten zij ook goed kunnen observeren, rapporteren en zelfstandig kunnen werken. Voor bijzondere zorgsituaties moet er een beroep gedaan kunnen worden op een verpleegkundige achterwacht. Een directeur van een project kleinschalige zorg zei het als volgt: *“Een aantal uren per dag is er een verpleegkundige aanwezig. Voor de overige uren heb ik met de thuiszorg afspraken gemaakt, dat zij zonodig bereikbaar en beschikbaar zijn”*.

Een ander belangrijk kenmerk van kleinschaligheid is het bewonergericht werken van het team. Deelnemende leden van de Cliëntenraden hebben verscheidene keren gezegd, dat men dat heel belangrijk vindt en dat ze niet het gevoel moeten krijgen in “een instituut” terecht te zijn gekomen. Er moet warmte en aandacht zijn voor het individu. Iemand zei letterlijk: *“Het moet een huis zijn waar ik als familie het gevoel heb “ thuis” te komen, niet in een instituut. Dat is een elementair gevoelsverschil”*.

Tijdens de bijeenkomsten heeft men ook stilgestaan bij de vraag of bewoners wel altijd even gelukkig zijn met een eenpersoons slaapkamer. In de praktijk van een verpleeghuis blijkt er een beperkte groep bewoners te zijn, die veel rustiger zijn als ze niet alleen op een slaapkamer liggen, maar op een meerbedskamer. Letterlijk zei een verpleeghuisarts: *“Als mensen wat verder dementerend raken is het voor hen zelf uitermate goed om op een twee of op een vierpersoonskamer te liggen, want voor de dementerende is dat een veilige omgeving terwijl als die in zijn eentje in die kamer ligt alleen maar verward, angstig en weet ik wat al niet meer wordt”*. Uit de praktijk van de kleinschalige projecten werd dit door de deelnemers daar vandaan, niet herkend. Bij de opzet van projecten zal hier dan ook geen of in mindere mate rekening mee hoeven te worden gehouden. Een directeur van een aantal kleinschalige projecten zei hierover: *“Wij hebben nu overal 1-persoonskamers op de plaatsen waar het kleinschalig wonen is gerealiseerd. We zien dat mensen daar gewoon aan hechten. Dat ze het geweldig vinden. Ik merk op geen een plek, ook niet na zoveel jaar, dat er ook maar iemand is die behoefte heeft aan een*

tweepersoons kamer. Mensen slapen veel beter. Als ze een keer wakker zijn storen ze een ander niet. Ze weten precies, dit is mijn kamer. Het geeft in ieder geval een beeld van vertrouwdheid”.

Veel discussie is er geweest over het aspect “kunnen blijven wonen tot de dood”. De meerderheid van de kleinschalige projecten streeft er naar om dit kenmerk aan te houden. Er zijn zelfs projecten waar men zegt dit te garanderen. Anderen geven aan dit wel zoveel als mogelijk na te streven, maar geven ook aan dat er soms situaties zijn dat er van moet worden afgeweken. De regel is “er kunnen blijven”, maar soms zijn er uitzonderingen. Een directeur van een kleinschalig project zei: *“Wij geven niet dat soort garanties – je weet nooit hoe het loopt, dat vind ik ook zo ingewikkeld – natuurlijk wil je garantie kunnen geven, maar ja, ik kan het ook niet waarmaken, want er kunnen omstandigheden zijn, waardoor je daar op terug moet komen”.* Met name de deelnemers vanuit de cliëntenraad van kleinschalige organisaties konden zich hier absoluut niet in vinden. Zij vinden dat je er tot aan de dood moet kunnen blijven wonen. Een deelnemer van de groepsbijeenkomst die onlangs op bezoek was geweest in De Naber in Rotterdam zei hierover: *“Daar lagen mensen gewoon in hun bed te sterven, in de huiskamer. Iedereen kroelde en aaide”.*

De reden om iemand toch over te plaatsen naar een regulier verpleeghuis kan ook gelegen zijn in de mate van complexiteit van de zorg, sterke onrust of groepsdynamische problemen. Vanuit cliëntenperspectief werd hier zeer divers over gedacht. Daarbij zijn er ook kleinschalige projecten waar men hanteert dat *“als het wonen geen meerwaarde meer heeft”* men toch overgeplaatst wordt naar een verpleeghuis. Waar precies de grens ligt kan men moeilijk aangeven. Het is uiteindelijk vooral de mate van complexiteit en gedragsproblemen, dat de doorslag geeft om iemand naar een verpleeghuis over te plaatsen. Een manager van een kleinschalig project in Rotterdam zei het als volgt:

“Wie over gaat, bereiden we er goed op voor. De acceptatie is dan veel beter. Want het gaat steeds primair – met alle respect voor de familie – om die client. Als die in een huiskamer zit, met z’n zessen, met een schreeuwende, vegeterende medebewoner, waarbij zij weten dat dit hun voorland is, dat zien ze op zich afkomen. Dan is dit de meest veilige overgang, voor allemaal. Met als grootste nadeel dat ze nog een keertje doorgaan. Maar wij willen samen er voor zorgen dat “het gezin” draait en dat dit lukt. De criteria hiervoor zijn beschreven. Storend gedrag, roepgedrag, dwaalgedrag, daar hebben we een prachtig verpleeghuis voor. Daar zijn heel veel gangen, waar ze blij en gelukkig kunnen zijn of zoeken naar die veiligheid, die je in een kleinschalige woonvorm niet kunt bieden”.

De onderzochte kleinschalige projecten, die cliënten zonodig wel overplaatsen, zijn allen onderdeel van een zorgketen. Zolang mogelijk thuis, als het daar niet meer gaat, dan naar het kleinschalige project en als het uiteindelijk daar ook niet meer gaat, dan gaat men naar het verpleeghuis. Mogelijk kan dit aspect een rol spelen bij de toekomstige organisatievorm van de zorgverlening.

6.3.3 Zorginhoud

Het algemene beeld vanuit de focusbijeenkomsten is dat kleinschalig wonen zorginhoudelijk zeker een meerwaarde heeft. Het is veilig, gestructureerd, herkenbaar en voldoet aan de eisen vanuit de cliënt en/of zijn familie. Toch zijn er ook wel inhoudelijke kanttekeningen gezet bij het kleinschalig wonen. Een daarvan ging over het wel of niet kunnen of willen geven van kunstmatige voeding aan cliënten die kleinschalig wonen. De stelling van een van de verpleeghuisartsen tijdens de eerste focusgroep, was dat mensen die kleinschalig wonen, eerder dood gaan omdat er standaard geen kunstmatige voeding wordt gegeven. Deze casus is in alle drie de groepen besproken en gaf heftige discussies. Een korte impressie zal het duidelijk maken:

Verpleeghuisarts: *In welke mate willen organisaties – en dat is wel altijd een discussiepunt – in welke mate wil een organisatie ingrijpen. Want er zijn huizen – en ik heb daar ook discussie met de directeur van X over gehad – van, wanneer vind je dat er kunstmatig vocht of voeding toegediend zou moeten worden. Nou, op dit moment is het antwoord NEE! Dat betekent dat je dus altijd voor de keuze komt te staan van –als iemand dan flink ziek wordt, en dat kan heel eenvoudig bij een dementerende – accepteren we dan dat die aan een combinatie van uitdroging, urineweginfectie en/of blaasontsteking dood gaat, omdat die een sepsis krijgt of willen we hier in grijpen of gaan we nog naar het ziekenhuis. Nou, de drempel voor dementerenden opnemen in een ziekenhuis is erg hoog, de drempel voor een dementerende behandeling in het verpleeghuis, met even extra vocht en voeding, is vrij simpel terwijl in een kleinschalige setting de drempel voor deze behandeling weer erg hoog is. Dus het klopt natuurlijk dat die mensen daar inderdaad tot aan hun dood kunnen blijven, want die komt ook eerder! Omdat je minder ingrijpt.*

Cliëntenraad kleinschalig wonen: *maar het personeel geeft de bewoner zoveel, zo ontzettend veel aandacht. Voor iedere bewoner.*

Verpleeghuisarts: *Dit is alleen maar een beperking die ik aangeef. Ik heb net namelijk het positieve gezegd. Als je een goed team hebt en je hebt individuele appartementen en de mensen wonen er naar hun zin en het is een positieve sociale setting, dan betekent het dat ze ook beter en meer hun eigen ritme vasthouden, beter eten, beter drinken en dus minder gauw in deze cirkel terecht komen. Het is de ene kant dat de setting een positief effect heeft, maar de andere kant is dat de drempel om medisch in te grijpen als het toch misgaat hoger is, waardoor ze dan toch eerder overlijden”.*

Een ander Cliëntenraadslid: *geweldig! Dat is kwaliteit van leven!*

Manager kleinschalig project: *ik heb niet een keer een dergelijke handeling moeten uitvoeren, overigens ook zelden of nooit in het verpleeghuis.*

Andere verpleeghuisarts: *het gaat hier om het medische ethisch beleid. Daar is een groot verschil in de verpleeghuiswereld hoe daar over gedacht wordt. Er zijn huizen – ook verpleeghuizen - waar iemand alleen al vanwege dementie... als die een blaasontsteking krijgt, inderdaad dan niet drinkt en dat dit dan wordt geaccepteerd en zo iemand overlijdt. Er zijn ook huizen die op dat moment zeggen van, wij gaan antibiotica geven, maar omdat mevrouw niet drinkt heeft antibiotica alleen geen zin, dus moet je wel zorgen dat er extra vocht in komt. Dat doen wij hier in huis niet, dat betekent dus een ziekenhuis opname en willen we dat nog? Dus met andere woorden, het hangt heel erg af van je visie. Het is altijd iets dat je met de bewoner, maar vooral ook met de familie moet doorspreken.*

De verzorgenden, die doen ook hun uiterste best om dat voor elkaar te krijgen en als er dan geconstateerd wordt dat het niet gaat, dan heb je op dat moment het dilemma van is dit iets tijdelijks – een paar dagen - en kunnen we dat dan met een verpleegkundige handeling overbruggen. Dat betekent, dat het zou kunnen zijn dat je dan vanuit je expertisecentrum een wijkzuster levert. Het mag natuurlijk nooit betekenen dat de plek waar je verblijft, dat je niet de zorg krijgt die je nodig hebt. Alleen het is een afweging die je met elkaar maakt. Is dit de vierde behandeling binnen 2 weken waarvan je zegt het slaat niet aan. Ik vind het een wat sombere kijk op het geheel en ook een diskwalificatie van de medewerkers aldaar. Maar het gevaar onderken ik wel, maar ik denk dat je dat moet organiseren”.

Manager zorg: *mogelijk kan de wijkzuster komen. Maar inderdaad, bij ons is het inderdaad zo, dat er niet altijd een verpleegkundige aanwezig is. Maar dan kun je ook afspraken maken met de thuiszorg dat de wijkzuster komt.*

Directeur verpleeghuis: *ik heb veel kleinschalige projecten bezocht en daar was het juist zo dat mensen zo goed aten, dat ze veel te dik werden. Ja! Want het was zo gezellig om met elkaar te eten, ze werden te dik, ze moesten bijna gaan lijnen. Dit heb ik meerdere keren gehoord.*

De vraagstelling rondom het wel of niet geven van kunstmatige voeding aan mensen met een ernstige vorm van dementie is binnen de sector een actueel onderwerp. Niet alleen binnen kleinschalige projecten, maar ook in de verpleeghuizen. Het is niet voor niets dat de Inspectie voor Volksgezondheid en de brancheorganisatie Arcares een richtlijn “voeding en vocht” heeft uitgebracht. Deze richtlijn geldt voor beide vormen van verpleeghuiszorg.

Organisaties zullen hun visie op zorg helder moeten (gaan) verwoorden en hierover communiceren. Naar verwachting zullen cliënten en/of hun mantelzorgers steeds vaker vooraf informatie opvragen, o.a. over de zorgvisie, alvorens een definitieve keuze te maken voor een bepaalde organisatie.

6.3.4 Kwaliteit

De beleving van kwaliteit wordt niet alleen bepaald door het gebouw, maar vooral door de wijze waarop de medewerkers invulling geven aan het kleinschalig wonen. Het gaat niet om kleinschalig wonen, aldus een van de directeuren, maar het gaat er om “hoe het moet”. Hiermee bevestigde hij de eerder genoemde conclusie in het vooronderzoek, dat het meer lijkt te gaan om kleinschaligheid in zorgverlening, dan om kleinschaligheid in de woonvoorziening. Letterlijk zei hij:

“Het gaat om de attitude! Als medewerker. Dat is niet anders voor kleinschalig wonen dan voor individueel wonen, dan voor afdelingswonen in het verpleeghuis. Het komt er in feite op neer dat “het kleinschalig wonen helemaal in je hoofd zit”. Het zit in feite niet in het gebouw, alleen het gebouw werkt als katalysator om dat makkelijker te maken. Wij hebben het veranderingstraject daarop gebaseerd. Het risico zit voortdurend in je medewerkers. Als de medewerkers het niet goed doen, dan lever je geen kwaliteit”.

Investeren in scholing en deskundigheid van de medewerkers en dit vervolgens ook onderhouden is dan ook zeer belangrijk. De medewerkers die dagelijks op de kleinschalige eenheid met de cliënten werken, moeten voldoende inhoudelijke kennis en observatievermogen hebben om veranderingen te signaleren. Dit geeft wel discussie. Managers van kleinschalige projecten geven aan dat het “investeren in de medewerkers” een van de randvoorwaarden is om kleinschalig te kunnen werken en dat dit ook gebeurt. Daarbij gaat het zeker niet alleen om kennis, maar ook om het zich eigen maken van de visie. Het gaat juist om de combinatie. Een van de beleidsmedewerkers verwoordde het als volgt:

“Je blijft dus bij die client. Die deskundigheid wordt misschien soms toch teveel benaderd van “dingen zien”. Een huismoeder ziet ook wanneer een van haar kinderen ziek is. Waarom? Omdat ze die kinderen elke dag ziet. Zes mensen leer je gewoon heel goed kennen en dan weet je, bij die moet ik de medicijnen er voor geven, bij die moet ik het met yoghurt geven, je kent alle bewoners zo goed, dat je ook weet wanneer ze ander gedrag vertonen en je denkt van, hé, hier moet ik een arts bij halen”.

De artsen twijfelen er echter aan of de kennis op de kleinschalige projecten kwalitatief nu - maar zeker gezien de arbeidsmarktontwikkelingen ook in de toekomst - wel van voldoende niveau zal zijn. Daarbij wordt een “niveau drie verzorgende” als voldoende beschouwt. Het gebeurt echter nu al regelmatig dat er minder geschoolde medewerkers – niveau 1 of 2 – op de groep werken. Het management reageerde daarop dat dit niet alleen in de kleinschalige projecten is, maar dat ook in de verpleeghuizen er steeds vaker minder gekwalificeerd personeel werkt.

6.3.5 Omvang projecten

De vraag waar kwantitatief de onder- en bovengrens ligt voor kleinschalige woonprojecten, is tijdens de focusgroepbijeenkomsten ook meerdere keren aan de orde geweest. Als ondergrens wordt in den lande nu twee groepen van zes bewoners, dus 12 plaatsen aangehouden. Als voorbeeld daarvan wordt “De Wiekslag” in Soest genoemd. Die werken met dit concept en houden daar aan vast. Een van de deelnemers was onlangs daar wezen kijken en zei: *“Bewoners die een indicatie hebben, kunnen er wonen en die doen het met 2 keer 6. De directeur van de Wiekslag zei nog ” 2 keer 6, dat gaat prima”.*

De bovengrens wordt nu nog vooral bepaald vanuit de regelgeving. Het College Bouw Ziekenhuiswezen houdt een bovengrens aan van 24 plaatsen. Daarboven is er sprake van een voorziening die valt onder de Wet Ziekenhuis Voorzieningen (WZV). Er is dan geen sprake meer van “kleinschalig wonen” maar van “verpleeghuiszorg met kleinschalige zorg”. Een voorbeeld daarvan is het onlangs geopende verpleeghuis Ter Schorre in Zeeland. Tijdens de studiereis heb ik ook dit verpleeghuis bezocht en ik kan de woorden van een van de directeurs tijdens een focusgroepbijeenkomst alleen maar beamen. Hij zei:

“Een mooi voorbeeld van kleinschalige zorg is Ter Schorre. Op zich zegt een totaalomvang van 120 mij helemaal niets. Het gaat er om hoe de leefeenheden zijn; heb je een aparte leefeenheid en een aparte privé-ruimte. Ik denk dat je een grotere eenheid best zo kunt bouwen dat die bestaat uit een wijk met woningen. Ter Schorre heeft een groep van 10 woningen met een straat er tussendoor, dan weer een groep van 10 woningen met dan weer een straat. Verder een gebouw met diensten waar ook een huisartsenpraktijk en een apotheek zit. Die twee wijken van 10 woningen dat zijn steeds twee woningen van elk zes cliënten, die dan een gezamenlijke binnentuin hebben.

Behalve de omvang van het complex is ook de omvang van de wooneenheid van belang. Er zijn projecten waar men heel bewust kiest voor een zo groot mogelijke huiskamer. Dit gaat dan wel ten koste van de beschikbaarheid van vierkante meters voor de individuele ruimte. Anderen kiezen juist weer voor méér vierkante meters voor de individuele ruimte.

Welke keuze men maakt, wordt vooral bepaald door de onderliggende visie. De kern daarvan is de vraag of men er van uitgaat dat je op de eigen kamer woont, of dat men een gezamenlijk huishouden vormt met een gezamenlijke huiskamer. Het merendeel van de managers vanuit het kleinschalig wonen geeft aan te kiezen voor meer meters voor de gezamenlijke ruimte. Dit omdat hun ervaring is dat mensen met dementie niet veel in hun eigen kamer verblijven. Een directeur van een nieuw verpleeghuis zei het als volgt:

“Op het moment dat er geen daadwerkelijk contact meer mogelijk is, dan zien wij heel veel dat de familie behoefte heeft aan contact met anderen die in hetzelfde schuitje zitten. Als je alleen maar eenpersoons appartementen hebt dan is dat een grote beperking.

Er zijn echter ook directeurs die juist wèl kiezen voor vierkante meters voor de privé-ruimte. Dit om te zorgen dat mensen zoveel mogelijk zichzelf kunnen blijven. Een directeur van een nieuw kleinschalig project verwoordde haar standpunt als volgt:

“ Ik vind het heel erg belangrijk – ook met kleinschalig wonen – dat mensen zichzelf blijven – uniek blijven – en niet per definitie een groepslid zijn. Dat vind ik de valkuil van kleinschalig wonen! Want dan ben ik bewoner van “de roos” of weet ik veel hoe het heet. Maar nee, ik ben Els, ook al ben ik dement. Ik blijf Els. Dus ik vind het heel erg belangrijk dat, ook al maak je kleinschalige zorg, kleinschalig wonen, dat mensen zichzelf blijven. Daarom hecht ik er heel veel waarde aan dat mensen hun eigen voldoende privé vierkante meters hebben”.

6.4 Omgevingsfactoren

Tijdens de focusgroepbijeenkomsten en de interviews kwamen ook een aantal onderwerpen aan de orde, die zijn ondergebracht bij het hoofdstuk omgevingsfactoren. Dit zijn maatschappelijke ontwikkelingen die mede van invloed kunnen zijn op de toekomstige ontwikkeling van de verpleeghuiszorg. Te noemen valt de marktwerking, het wel of niet zelf bouwen van voorzieningen, de schaalvergroting van zorgorganisaties met daarbij het bieden van ketenzorg en de extramuralisering van de zorg. Vervolgens wordt nader ingegaan op de verwachtingen m.b.t. de demografische ontwikkelingen.

Marktwerking

De toekomstige groep zorgvragers zal, onder invloed van de ouderenemancipatie en een toename van de financiële draagkracht, andere eisen stellen aan de zorgaanbieder. Alleen als je kwalitatief goede zorg biedt, afgestemd op de wensen van de cliënt, een accommodatie aan kan bieden die voldoende privacy mogelijkheden biedt en dit alles kan leveren voor een prijs die voor de zorgverzekeraar ook nog aantrekkelijk is, ben je in de markt. Je zult dus moeten concurreren! Lukt dat niet dan gaat de organisatie ten onder. De marktwerking zal namelijk in de ouderenzorg een steeds prominentere rol gaan vervullen. Een directeur van een verzorgingshuis die bezig is met omzetting van het verzorgingshuis naar verpleeghuiszorg, zei het als volgt:

“Als ik de markt moet inschatten dan is de grootste bedreiging op de markt een woningcorporatie of een projectontwikkelaar die levensloopbestendig bouwt en waar een zorgaanbieder zorg gaat leveren die ongeveer vergelijkbaar is met wat wij doen. Concurrentie dus”.

Bouw van voorzieningen

Zorgorganisaties zullen steeds meer voor de vraag komen te staan of zij zelf gaan bouwen of dat ze dat over laten aan een woningcorporatie. Daarbij zullen zij wel rekening moeten houden met de recente jurisprudentie inzake de koppeling van wonen en zorgverlening. Onlangs heeft de rechter in kort geding uitgesproken dat er geen verplichting mag zijn om zorg af te nemen bij de organisatie die de woningen verhuurt. Het scheiden van wonen en zorg behoort doorgetrokken te worden en de klant heeft recht op keuzevrijheid, ook als het om zorg gaat. September 2005 zal het door de betreffende organisatie ingestelde beroep, behandeld worden.

Een ander aspect rondom zelf bouwen is dat zorgorganisaties vanaf 2012 de kapitaalslasten volledig uit de productie moeten financieren. Dit betekent een forse toename van het bedrijfsrisico en stelt hoge eisen aan de solvabiliteit van organisaties. Bij het laten bouwen door een derde partij is dat risico minder.

Tot nu toe zie je een tweetal bewegingen. Enerzijds zijn er organisaties, m.n. bij intramurale, kleinschalige woonprojecten, die het gebouw huren. Anderzijds zijn er ook veel organisaties die zelf bouwen. Dit omdat de regelgeving in de praktijk voldoende mogelijkheden blijkt te bieden en omdat vanuit strategisch oogpunt het in eigendom hebben van een locatie de positionering op de markt versterkt. Een directeur uit Zeeland zei het als volgt:

“Je kunt binnen de huidige intramurale normen en binnen de spelregels van het bouwcollege fantastische voorzieningen bouwen. En er is nog een element. Dat is dat als je onroerend goed hebt, dan ben je ook iemand in dit land. “ Onroerend goed, doet het nog altijd goed”, daar kun je ook nog wat mee, daar heb je positie mee. Anders ben je niks anders en niks meer, dan een andere zorgaanbieder. Je bent nogal kwetsbaar in die markt”.

Schaalvergroting en ketenzorg

De laatste paar jaar is er een sterke toename van het samengaan van zorginstellingen. Zowel binnen de eigen sector (horizontale fusie) als tussen sectoren (verticale fusie). De onderliggende motieven om samen te gaan, zijn het verbeteren van de efficiency en doelmatigheid van de bedrijfsvoering, de verbreding van het aanbod en de vergroting van het marktaandeel. Een andere reden kan zijn, dat verschillende aanbieders binnen een regio een verbetering van de onderlinge afstemming en samenwerking voorstaan, door het inrichten van een zorgketen. Met ketenzorg wordt bedoeld het creëren van een zorginhoudelijke samenhang over de scheidslijnen van de voorzieningen heen. Het ziekenhuis is vaak een onderdeel van de keten. Een voorbeeld hiervan is de in 2004 opgerichte keten “ZORGzaam” op Goeree Overflakkee. Voor mensen met dementie heeft de aanwezigheid van een zorgketen het voordeel dat de zorg- en dienstverlening tijdens het hele ziekteproces – thuis, verzorgingshuis, kleinschalig wonen en/of verpleeghuis en zonodig het ziekenhuis – optimaal op elkaar is afgestemd en gecoördineerd. De bestuurder van ZORGzaam, zei het tijdens een van de focusgroepbijeenkomsten als volgt: *“Ik geloof in kleinschalig wonen, absoluut! Zoveel mogelijk zelfs naar de dorpskernen toe. Alleen, dat zal z'n grenzen kennen. Ik geloof, vanuit de ketenzorggedachte, in het opzetten van een expertisecentrum voor de regio”.*

Extramuraal of intramuraal

De modernisering van de AWBZ, met onder andere de invoering van functiegerichte indicering en financiering sluit goed aan op de wens van de klant en het beleid van de overheid om mensen zolang mogelijk thuis te laten wonen en de zorg thuis te bieden, oftewel, om met een deelnemer van een adviesorgaan te spreken: *“In plaats van dat je naar de zorg gaat, moet de zorg naar de mensen toekomen”.* Deze extramurale zorg zal de komende jaren dan ook verder toenemen. Zonodig wordt de extramurale zorgverlening ondersteund met semimurale functies vanuit het verpleeghuis zoals dagbehandeling, nachtzorg, intervalzorg en respijtzorg.

Bij de kleinschalige projecten is er een aantal dat volledig is opgezet vanuit de gedachte van extramurale zorgverlening. De bewoners zijn formeel huurder en betalen ook een bijdrage voor het levensonderhoud. De AWBZ vergoedt de kosten – afhankelijk van de individuele situatie – voor de geïndiceerde functies. Naar verwachting zal hier medio 2006 verandering in komen, doordat een aantal van de huidige functies – huishoudelijke zorg, ondersteunende begeleiding – uit de AWBZ gaat en onderdeel wordt van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning. Voor het management van zorgorganisaties, geeft het overgaan naar extramurale zorg meer onzekerheid en ook een groter bedrijfsrisico. Onzekerheid over indicaties, inkomsten, veranderende wetgeving en concurrentie met andere zorgaanbieders zijn daarbij bepalende factoren. Maar ook niet alle cliënten staan positief tegenover extramurale kleinschalige projecten. Een directeur – fervent aanhanger van kleinschaligheid – zei daarover:

“Wij hebben er voor gekozen – heel principieel – om alle kleinschalige woonvormen intramuraal te houden. We hebben er een paar in de experimenteerfase extramuraal gedaan. Het geeft enorme problemen, omdat de cliënten al die rompslomp niet meer willen, die willen al dat gedoe niet. Dan moeten ze weer huur gaan betalen. En als de cliënten het nog wel willen dan wil de familie het niet. “Ik heb het nou lang genoeg gedaan, ik wil er nu van af”.

Intramurale projecten lijken voor organisaties vooralsnog meer zekerheid te bieden. Er is een vast bedrag per dag en zolang je de afgesproken jaarproductie haalt, ben je verzekerd van inkomsten. Voorwaarde is wel dat de bewoners de vereiste indicatie “Verblijf” hebben. Op termijn (vanaf 2007) zal dit echter geleidelijk gaan veranderen door de invoering van Individuele Zorg Arrangementen.

Demografische ontwikkelingen

Met welke vraag moet er rekening worden gehouden?

Landelijk gezien zal er de komende decennia een forse stijging zijn van het aantal ouderen. Er zijn wel regionale verschillen in de demografische ontwikkelingen. In Den Haag en Rotterdam is er op dit moment weer een tijdelijke daling van het aantal ouderen met dementie. Een Rotterdamse verpleeghuisarts merkte daar bijvoorbeeld over op: *“In Rotterdam-Zuid is een enorme daling van het aantal ouderen en daardoor ook van het aantal ouderen met PG-problematiek. Er is een naoorlogse dip van de spreiding van mensen naar randgemeentes”*.

De toename zal het komende decennium dan ook vooral in de randstedelijke- en plattelandsgebieden zijn. Op de wat langere termijn zullen echter ook de grote steden weer met een stijgende vraag te maken krijgen. Daarbij zal er een sterke toename zijn van vragen van oorspronkelijke niet-Nederlanders. Het is nog onduidelijk hoe die vraag zich zal gaan ontwikkelen. Een van de verpleeghuisartsen zei daarover: *“Cultureel gezien zien wij een hele andere manier van met elkaar omgaan en samenwonen, waarbij het onduidelijk is wat de westerse invloeden zullen zijn op de wijze waarop de tweede en derde generatie allochtonen daar vorm aan zal gaan geven”*.

Het lijkt dan ook belangrijk dat per regio de demografische ontwikkelingen met differentiatie naar etniciteit gevolgd worden en vervolgens worden vertaald in beleid.

Verandering van de aard van de vraag

Tijdens de focusgroepbijeenkomsten kwam duidelijk naar voren, dat de aard van de vraag de komende jaren verder zal gaan veranderen. Vrijwel iedereen verwachtte, dat door de sterke individualisering en emancipatie de komende decennia er andere eisen gesteld zullen gaan worden aan zorgleveranciers. De cliënt en/of zijn familie zal meer behoefte hebben aan privacy, comfort, respect en behoud van zelfstandigheid; bijvoorbeeld een eigen kamer met internetverbinding, eigen toilet, huisdieren mee kunnen nemen en zelf het dagritme bepalen. Daarbij zal echter niet uit het oog verloren moeten worden, dat er nu en ook in de toekomst een groep zal zijn, die deze behoeften niet of in mindere mate heeft. Opvallend is, dat juist de deelnemers van de lokale Cliëntenraad daar minder waarde aan hechten. De kwaliteit van zorg vinden zij belangrijker dan zelfstandigheid en comfort. Een deelnemer aan de Focusgroep vanuit een landelijke cliëntenorganisatie verwoordde het aldus:

“Wat ik op een gegeven moment een beetje als een gevaar zie, is dat we gaan denken voor de klant en ook de klant wil perse zelfstandig zijn, enzovoort. Ik denk, als ik naar de achterban van onze organisatie kijk - mensen die in de cliëntenraad zitten, nou voor een groot deel daarvan zal dat best nog wel gelden - maar ik weet ook dat een deel van de mensen zegt, ja, ik heb helemaal niet zo'n behoefte aan zelfstandigheid”.

Op basis van deze ontwikkeling, verwachten de deelnemers van de groepsbijeenkomsten dat de toekomstige cliënt meer de regiefunctie over zijn of haar zorgproces zal willen hebben. Bij mensen met dementie zal deze rol uiteindelijk door de familie overgenomen worden. Over de rol van de familie is de verwachting, dat de familieparticipatie en betrokkenheid zal toenemen als de cliënt verblijft in een kleinschalige setting met een eigen (slaap)kamer. De familie heeft dan meer het gevoel “bij vader / moeder “thuis” te komen”. Een dochter van een dementerende moeder verwoordde het zo: *“Soms vind ik het heerlijk om me terug te kunnen trekken met mijn moeder. Even op haar kamer te kunnen zitten. Het gaat er om dat je die mogelijkheid hebt”*.

De deelnemers vanuit de Cliëntenraden geven aan dat de mantelzorg binnen kleinschalige woonvormen beter is te realiseren dan op afdelingen waar grotere groepen mensen verblijven. Een cliëntenraadslid van een kleinschalige woonvorm in Rotterdam zei:

“Het kleinschalig zorgen nodigt wel tot iets anders uit. Er zitten in die groep van 6 bij moeder twee mensen die geen familie meer hebben. Als je dat weet – en dat doen wij niet alleen - maar als je er binnen komt, dan geef je die toch ook een kus. Dat maakt toch helemaal niet uit wie je kust! Want in die zin zijn het volmaakt indifferente personen geworden. Mijn schoonmoeder is niks meer van wat ze was. Dus dat is niet interessant. Het is ook voor je eigen gevoel, wat je doet en wat je geven kan. Het appelleert aan iets sociaals, waar ik blij van ben dat het weer aan iets appelleert”.

Toch is het niet zo, dat er alleen maar vraag zal zijn naar kleinschalige woonvormen. Vooral de managers en bestuurders geven aan dat ze veel meer zien in de ketengedachte, waarbij er sprake is van complementariteit van de verschillende functies; zorg thuis, kleinschalig wonen, verpleeghuis. Belangrijk is dan wel dat de zorg kleinschalig is georganiseerd. Een van de directeuren zei het als volgt: *“Ik denk aan complementariteit. Je kunt niet in al die kleinschalige voorzieningen revalideren, reactiveren of intensief behandelen. Ik denk dat je eerder, zeg maar, gelieerd moet zijn aan een ziekenhuis, met daarbij expertise op psychogeriatric”.*

Inhoudelijke veranderingen van de vraag

De komende jaren zullen mensen met dementie - door de vele ontwikkelingen m.b.t. de mogelijkheden van extramurale zorg- en dienstverlening – langer thuis kunnen blijven. Dat geldt althans zeker voor de groep die nog voldoende mantelzorgers heeft. De groep alleengaanden of de mensen met weinig tot geen mantelzorgers, zullen waarschijnlijk wel eerder een beroep doen op professionele zorg. Voor beide categorieën geldt, dat er een moment komt, dat het thuis niet meer gaat. Steeds meer komt daarbij dan de vraag om in de directe woonomgeving een vorm van wonen met zorg te hebben. Bijvoorkeur in het eigen dorp of de eigen stadswijk, maar zeker niet ver weg in een voor de cliënt niet of nauwelijks meer bekende omgeving. Althans, dat vinden de deelnemende beleidsmakers. Opvallend is dat een van de deelnemende cliëntenraadsliden helemaal niet zo enthousiast was over de spreiding van voorzieningen. Onderstaand een kort stukje van het gesprek tijdens een van de focusgroepen:

Directeur: *Als ze hun hele leven in een dorp gewoond hebben, en daar kunnen blijven wonen op het moment dat ze dement worden, dan denk ik dat het een meerwaarde heeft.*

Manager van verpleeghuis: *als het voor de klanten zelf geen meerwaarde heeft, dan kan ik me nog wel voorstellen dat het voor de familie meerwaarde heeft.*

Cliëntenraadslid van verpleeghuis: *toch heeft het denk ik geen meerwaarde. Ik heb het zelf meegemaakt. Mijn moeder komt ook van een ander dorp dan hier. Het heeft totaal geen meerwaarde. Kom je een week nadat ze hier zat, we hadden haar mee teruggebracht, om zomaar een rondje te rijden over haar dorp. Er was niets meer wat haar bekend voor kwam. Helemaal niks.*

De opkomst en verdere uitbouw van het gedecentraliseerde, kleinschalige wonen in de dorpen en stadswijken voor mensen met dementie, is mogelijk een antwoord op de verwachte, veranderende vraag. Uiteindelijk blijft echter de vraag van de cliënt het uitgangspunt. De deelnemer van het Landelijk Organisatie Cliëntenraden (LOC) formuleerde het aldus:

“Het is niet zo dat iedereen altijd kleinschalig verzorgd moet worden. Het is veel meer de vraag wat heeft iemand nodig”.

6.5 Relevante actoren

Tijdens de focusgroepbijeenkomsten en de interviews kwam ook duidelijk naar voren dat er een aantal belangrijke actoren - ieder met zijn of haar eigen belangen – die invloed uitoefent op de beleidsontwikkeling van de verpleeghuiszorg. Te noemen valt o.a. de zorgverzekeraars, de professionals, de inspectie voor volksgezondheid en de cliëntenorganisaties. In de volgende paragraaf worden deze besproken.

6.5.1 De zorgverzekeraars

Zorgverzekeraars Nederland heeft onlangs aan de zorgkantoren het signaal gegeven, om te kijken naar de doelmatigheid en de kosten van de extramurale kleinschalige projecten. Doelmatigheid wordt – naast kwaliteit – ook een belangrijk criterium voor zorgkantoren om een contract aan te gaan. Een van de deelnemers aan de focusgroepen vanuit een zorgkantoor verwoordde het als volgt:

“Waar we ons als zorgkantoor heel erg op gaan richten is m.n. de doelmatigheid van die projecten. Ook voor die kleinschalige vormen moet je heel goed kijken naar doelmatigheid. Je bent als zorgkantoor wel bezig met de intramurale plekken te bekijken, maar bij extramurale projecten is het echt van “uurtje factuurtje” en dat maakt op een gegeven moment, tja, dan is het welke afweging maak je. Het klinkt hard, maar dat heeft ook te maken met de door de overheid opgelegde financiële grenzen. Ja, dat is het verschil waar we naar gaan kijken. De kleinschaligheid in een grootschalige voorziening versus de kleinschaligheid extramuraal”.

Daarnaast is de hele financiering van de AWBZ- zorg fors aan het veranderen. De invoering van de functiegerichte bekostiging en de ontwikkeling van de IZA's in 2007 zijn aspecten die zeker hun invloed zullen hebben op de toekomstige financieringsstructuur van de verpleeghuiszorg. De zorgkantoren zijn blij met deze ontwikkeling en geven actief uitvoering aan de ingevoerde marktwerking in de zorg. Het onderstaande citaat van een accountmanager van een zorgkantoor onderstreept dat:

“Accountmanager zijn betekent in de volle breedte contacten onderhouden met de instellingen, het voeren van voor- en najaarsoverleggen, productieoverleggen en bouwtrajecten. Daarbij wordt er stevig onderhandeld over de prijs. Heel stevig! We kijken of de tarieven wel terecht zijn die de instellingen vragen en of daar niet wat van af kan. Het zijn aanbestedingstrajecten die wij volgen. Heel boeiend”.

6.5.2 De professionals

Aan iedere focusgroepbijeenkomst namen ook een of meer verpleeghuisartsen en/of huisartsen deel. Zij hadden een actieve rol tijdens de gesprekken en hadden een duidelijke visie op de toekomst van de verpleeghuiszorg.

De professionals over het verpleeghuis

De verpleeghuisartsen verwachten dat de functie van het verpleeghuis de komende jaren nog verder zal gaan veranderen. Afgelopen jaren hebben de verpleeghuizen al grote veranderingen meegemaakt, waardoor – als gevolg van de ontwikkeling van nieuwe combinaties van wonen, welzijn en zorg – mensen veel langer “in de eerste lijn” blijven. Huisartsen krijgen daardoor meer met dementieproblematiek te maken. De verpleeghuisarts wordt steeds meer adviseur voor de mensen die nog thuis of in het verzorgingshuis verblijven. Een van de verpleeghuisartsen formuleerde zijn toekomstbeeld als volgt:

“Ik denk dat we naar een toestand toe gaan, waarin we voor een deel als behandeling buiten de AWBZ gaan treden, dat betekent dat we deals met de eerste lijn, met huisartsen gaan sluiten. Laat ons nu die zorgcentra doen, het is ouderproblematiek, daar zijn wij in gespecialiseerd Ik denk dat wij voor een klein beetje nog AWBZ-gerelateerde zorg gaan leveren”.

De populatie die uiteindelijk wel naar het verpleeghuis komt, heeft een veel ernstigere mate van dementie dan de bewoners van 10 jaar terug. Daarnaast heeft deze groep ook meer lichamelijke problematiek en is er ook veel meer psychiatrische zorg bij gekomen. Een tweetal verpleeghuisartsen verwoordde het zo:

“Ik denk dat een heleboel mensen die ik nu in de projecten voor Aanvullende Verpleeghuis Zorg in het verzorgingshuis zie, dat ik die twintig jaar geleden nog in het verpleeghuis zag”.

“Wat ik nu opneem in het klassieke verpleeghuis, zijn in principe niet de mensen die wij 20 jaar terug opnamen. Wat wij nu opnemen zijn mensen met een dusdanige verpleging en gedragsstoornissen, heel zorgbehoefstig in de zin van ziekenzorg, want ook als je dement bent kun je nog een beroerte krijgen of een been breken of weet ik wat. De groep voor het verpleeghuis is behoorlijk verengd. Dat zijn vaak mensen die zorgbehoeftiger zijn geworden. Kijk je naar de mensen met gedragsstoornissen, dan zie je eigenlijk een verschuiving van de psychiatrie naar het verpleeghuis. Ik heb nu een afdeling voor “bijzondere zorg” en daar zitten allemaal mensen die een aantal jaren terug in de diverse psychiatrische ziekenhuizen verbleven. Die zitten nu in het verpleeghuis”.

De verpleeghuisartsen en verzorgenden van het verpleeghuis krijgen te maken met meer complexe zorg- en behandelvraagstukken. Naar hun verwachting zal deze trend zich doorzetten. Zeker als het aanbod van kleinschalige projecten zich verder uitbreidt. Wel is duidelijk merkbaar dat in de visie van de verpleeghuisartsen niet meer alleen “de kwaliteit van zorg” centraal staat. De uitspraak “het gaat ook om kwaliteit van leven” is meerdere keren door hen uitgesproken.

Daarnaast verwachten de verpleeghuisartsen dat de functie van het verpleeghuis zich meer gaat richten op de functie van “expertisecentrum”. Voor de psychogeriatrische cliënt zal dit inhouden dat men er vooral terecht kan voor observatie, diagnostiek en (kortdurende) behandeling en verpleging van complexe zorgsituaties. Oftewel, om met een van de verpleeghuisartsen te spreken:

“Er zijn een aantal mensen die hele specifieke, intensieve zorg nodig hebben. Die groep, daar moet je een centrumvoorziening voor hebben”.

De professionals over kleinschaligheid

De verpleeghuisartsen staan zeker positief tegenover kleinschaligheid. Een van hen zei het als volgt: *“Het fenomeen kleinschaligheid staat niet ter discussie als meest geëigende vorm om zorg te verlenen. Ik denk dat dit niet ter discussie staat. Alleen je hebt kleinschaligheid in allerlei soorten en maten”.* De artsen zijn er echter niet van overtuigd dat dit alleen maar in kleinschalig woonprojecten van maximaal 25 bewoners goed kan. Kleinschalige zorg in een grootschaliger verband, is volgens hen zeker ook mogelijk. Voor allebei de vormen is er een eigen doelgroep. Maar beide vormen sluiten aan op de behoefte van mensen met dementie naar veiligheid en geborgenheid. *“Kleinschaligheid is dan ook een van de manieren om aan die veiligheidsbehoefte te voldoen”*, aldus een van de artsen.

Wel zijn de artsen er van overtuigd, dat er een grens is aan de mogelijkheden van kleinschalig wonen. Zij zien in de toekomst dan ook vooral een combinatie van kleinschalig wonen,

kleinschalige zorg in een groter verband en de functie van expertisecentra. De organisaties moeten complementair zijn aan elkaar. Onderstaand twee uitspraken van twee verpleeghuisartsen:

“Er is een groep die dermate ingewikkeld in elkaar zit, dat daar ook regelmatig de psycholoog bij betrokken wordt. Of dat ze zeer intensieve, lichamelijke verzorging nodig hebben. Dus ik denk dat je beide vormen nodig hebt”.

“Wat ik zoek is synergie en complementariteit. Als we daarvan uitgaan dan is de zorgketen voor dementerenden optimaal geregeld”.

Professionals over Professionaliteit

De verpleeghuisartsen geven aan te verwachten dat, zeker bij de kleinschalige woonprojecten het gebrek aan deskundigheid een steeds grotere rol gaat spelen. Naast budgettaire en formatieve aspecten, zal ook de ontwikkeling op de arbeidsmarkt kleinschalige projecten dwingen om medewerkers met een lager deskundigheidsniveau aan te nemen. Uiteindelijk kan dit gevolgen hebben voor de kwaliteit van de zorgverlening. Een arts hierover:

“Ik twijfel er sterk aan of er voldoende kwaliteit te organiseren is in de kleinschalige projecten. Je hebt minimaal niveau drie medewerkers nodig, 24 uur per dag. Dat is volgens mij niet te betalen, los van de vraag of je ze überhaupt wel kunt vinden”.

Bij de verpleeghuizen zal dit naar verwachting in iets mindere mate spelen. Het voldoen aan de onlangs door de koepels opgestelde norm “Verantwoorde Zorg”, zal vanaf 2006 voor zowel de verpleeghuizen als de kleinschalige zorgprojecten een criterium zijn, waarop de zorgkantoren bij het inkopen van producten zal gaan toetsen.

6.5.3 Cliëntenorganisaties

Opvallend was dat de vertegenwoordigers van de Cliëntenorganisaties – LOC, RPCP en Alzheimer Nederland en ook van de Cliëntenraden niet alleen maar vóór volledig kleinschalig wonen waren. Uitzondering daarop waren de vertegenwoordigers van de cliënten uit de kleinschalige projecten. Zij zijn een groot voorstander van alleen maar kleinschalig bouwen. Naar hun mening komen de mensen met dementie hierbij het beste tot hun recht en is het in de praktijk haast altijd mogelijk om er te blijven “tot aan de dood”. De kwaliteit van leven is daar, ondanks alle beperkingen, gewoon goed.

De andere Cliëntenorganisaties zien het toch vooral als complementaire voorzieningen. Natuurlijk is men er een voorstander van om cliënten, indien mogelijk, in het kleinschalige project te houden tot aan overlijden. Desondanks kan men zich goed voorstellen dat er situaties zijn waarop overplaatsing naar een centrumvoorziening om zorginhoudelijke redenen beter is. Het cliëntenperspectief is daarbij leidend. Men waarschuwde er voor dat kleinschaligheid nu een “trend” is en dat het reguliere verpleeghuis nu een negatieve klank, een imago probleem heeft. De deelnemer van de LOC zei het als volgt:

“Het is ook weer niet zo dat iedereen altijd kleinschalig verzorgd moet worden. Het is in mijn ogen veel meer de vraag van wat heeft iemand nodig. Dat is de vraag die je steeds moet stellen: “wat willen cliënten nu eigenlijk als het gaat om zorg”? Vraagt de cliënt om kleinschalige zorg of kleinschalig wonen? Ik weet niet of ze daar om vragen. Ze zullen vooral vragen om zaken als “ik wil respect” of “Ik wil invloed kunnen uitoefenen op mijn omgeving”. Ik denk dat je vervolgens moet gaan kijken naar wat voor soort organisatie, wat voor soort van wonen past daar het beste bij?”.

Verder wees men er ook op, dat er nu en in de toekomst ook een groep cliënten zal zijn die helemaal geen behoefte heeft aan “zelf de regie” voeren, aan zelfstandigheid en volwaardig burgerschap. Deze groep heeft vooral behoefte aan zorg, geborgenheid, veiligheid en mensen die “voor hun zorgen”. De opmerking van een lid van een cliëntenorganisatie bevestigde dit, met de woorden: *“Ik weet zeker dat een groot deel van de mensen zegt: ik wil graag dat er voor me gezorgd wordt. Daar wil ik niet al teveel bij hoeven nadenken”*.

6.5.4 Inspectie voor Volksgezondheid

In het interview met de inspecteur voor Volksgezondheid Zuid-Holland kwam naar voren dat er wel grenzen zijn aan de mogelijkheden van kleinschalig wonen. In bepaalde situaties kan het zelfs heel vraag- en cliëntgericht zijn om iemand over te plaatsen naar een verpleeghuis. Zeker als binnen enkele jaren alle verpleeghuizen ook uitgaan van kleinschalige zorg met maximaal 10 bewoners op een groep en gebouwen die voldoen aan de privacy-eis van een- en tweepersoonskamers.

De inspectie maakt zich ook zorgen over de professionaliteit van de zorgverlening. Dat geldt volgens hen voor zowel het verpleeghuis als de kleinschalige projecten. De Hoofdinspecteur voor Volksgezondheid verwoordde hun standpunt op het symposium van De Naber, getiteld “Groots in Kleinschaligheid”, als volgt:

“Het gaat om professionaliteit. Het moet gaan over mensen die weten waar ze het over hebben. U moet kunnen werken met professionele standaarden. Mensen die zien wat er aan de hand is. Als je kijkt naar de afgelopen periode, dan zijn er nogal wat mensen geweest die tegen ons zeiden “die mensen missen we. Die hebben we op dit moment niet”. Onze verzorgers zijn verdwenen. Daar hebben we Helpenden voor in de plaats gekregen. Mensen met het hart op de goede plek maar ze weten en kunnen niet op tijd observeren en rapporteren”.

7 DISCUSSIE

In dit hoofdstuk reflecteer ik op, zowel de gehanteerde methode als de resultaten van het onderzoek. Enerzijds is het doel om kritisch terug te kijken op de gehanteerde methodiek; wat ging goed en wat zou ik aanbevelen om een volgende keer anders te doen. Anderzijds zal ik ook een kritische verbinding maken, tussen de literatuurverkenning en de resultaten van mijn onderzoek. Bij de opbouw van het laatstgenoemde deel van de discussie, wordt de indeling gehanteerd die bij de voorgaande hoofdstukken is aangehouden en aansluit op het conceptuele model.

7.1 Methode van onderzoek

Het houden van een uitgebreid vooronderzoek heb ik als zeer informatief en ondersteunend ervaren. Juist omdat ik zelf in de verpleeghuissector werkzaam ben, is het goed om je te verdiepen in de visie en praktijk van organisaties, die het op een hele andere manier benaderen. Daar leer je van en het is heel verrijkend geweest voor mijn persoonlijke visie. Mede dankzij het vooronderzoek naar de kenmerken van kleinschalig wonen, heb ik dit onderzoek kunnen uitvoeren.

De focusgroepmethode die bij dit onderzoek is gehanteerd, heb ik ervaren als een krachtige en efficiënte onderzoeksmethodiek om de meningen en ervaringen van een aantal deskundigen goed in beeld te brengen. Het interactieve en procesmatige spreekt mij erg aan. Opvallend is wel, dat het betrekkelijk weinig moeite kostte om mensen enthousiast te krijgen om aan een focusgroepbijeenkomst deel te nemen. Integendeel. Soms kreeg ik het gevoel dat men wel “vereerd” was dat men gevraagd werd. Een groot deel van de deelnemers zijn toch mensen met “volle agenda’s”, maar men was vrijwel altijd bereid om deel te nemen en daarvoor tijd vrij te maken. Mogelijk heeft mijn bekendheid “in het veld” hierbij een rol gespeeld. Van degenen die benaderd zijn, zijn er slechts twee geweest die niet ingingen op mijn uitnodiging. Na afloop kreeg ik zeer vaak de opmerking te horen, dat men het zeer leuk vond om mee te doen en dat er veel vaker dit soort inhoudelijke discussies zouden moeten plaatsvinden. Er wordt te weinig met elkaar in multi- en interdisciplinair verband over dit soort onderwerpen gesproken. Een aanbeveling richting de brancheorganisaties en de regio’s is dan ook om “deze handschoen” op te pakken.

Bij de planning van de deelnemers aan de focusgroepbijeenkomsten heb ik er geen rekening meegehouden, dat mensen zich op het laatst nog af kunnen melden. Bij de eerste bijeenkomst gebeurde het, dat twee mensen zich op de dag zelf afmeldden. Gelukkig heb ik voor een persoon toen nog vervanging kunnen vinden. Een aanbeveling is dan ook om, naast de reguliere planning, een lijst met reservedeelnemers te hebben die op afroep beschikbaar zijn.

Bij de samenstelling van de groepen heb ik er bewust voor gekozen, om mensen met diverse achtergronden bij elkaar te plaatsen. Dit in de verwachting dat daardoor met een bredere scoop naar de vraagstelling gekeken zou worden. In de praktijk was dat ook zo. Daarbij zag je wel verschillen in de participatie van de deelnemers. De directeuren, managers, beleidsmedewerkers en verpleeghuisartsen hadden een behoorlijk actieve inbreng. Zij hadden heldere standpunten, gingen met elkaar in discussie en praatten makkelijk in de groep. De deelnemers vanuit de cliëntenorganisaties en de cliëntenraden volgden de gesprekken wel kritisch, maar waren bescheiden met hun inbreng. Ofschoon ik als moderator niet al te veel sturing wilde geven aan de gesprekken, heb ik hen regelmatig bewust bij de discussie betrokken. Terugkijkend kan ik mij voorstellen dat een cliëntenraadslid “overweldigd” wordt door het aantal professionals dat daar bijeen komt en dat dit een drempel vormt tot actieve

participatie. Voor een volgend onderzoek zou ik dan ook willen aanbevelen om een aparte focusgroep te organiseren voor cliëntenvertegenwoordigers en Cliëntenraadsleden.

Bij de samenstelling van de focusgroepen waren de paramedische professionals nauwelijks vertegenwoordigd. De maatschappelijk werkende heeft wel deelgenomen, maar vanuit de fysiotherapie, ergotherapie of psychologen waren er geen deelnemers. Dit terwijl de paramedici een aanzienlijk onderdeel zijn van het multidisciplinaire team, het kenmerk van verpleeghuiszorg. Terugkijkend zou ik er nu voor kiezen om de paramedische disciplines meer op te nemen bij de samenstelling van de focusgroepen.

De training “focusgroepen” en de “checklist for Moderating” heeft mij goed geholpen om de gesprekken goed te laten verlopen. Desondanks heb ik ook moeten ondervinden dat je dan nog niet alles in de hand hebt. Tijdens de derde focusgroepbijeenkomst gebeurde namelijk het volgende. Het gesprek was net een kwartier bezig toen er plotseling een enorm dreunend geluid de kamer binnendrong. Het was warm weer en alle ramen stonden open. Wat bleek? Vlak onder een van de ramen waren stratenmakers bezig een invalidenparkeerplaats te bestraten en zij gingen met een trilplaat het zand bewerken. Gelukkig waren ze na enkele minuten klaar. Een volgende keer zou ik nu ook letterlijk “naar buiten” kijken om te zien of daar ook alles in orde is.

Bij alle drie de focusgroepgesprekken had ik de secretaresse gevraagd om een verslag te maken van het gesprek. De reden hiervoor was, dat ik wilde uitsluiten dat na afloop onverhoopt zou blijken, dat de opname met de memorecorder niet goed zou zijn verlopen. Het apparaat heeft echter prima gefunctioneerd. Tevens bleek dat het niet haalbaar is om direct een woordelijk verslag te maken. Het heeft toch meer het karakter van notulen, waarin de grote lijnen van het gesprek worden weergegeven. Een volgende keer zou ik dan ook geen gespreksverslag meer laten maken en gewoon vertrouwen op het goed functioneren van de apparatuur.

De keuze om aanvullend aan de focusgroepbijeenkomsten nog een aantal interviews te houden – met als achterliggende gedachte om een verdere verdieping te krijgen van de resultaten – heeft maar een beperkte meerwaarde gehad. Door beperkte tijd, heb ik slechts een drietal interviews kunnen houden. Graag had ik ook nog interviews gehouden met mensen vanuit de landelijke en provinciale overheid en de politiek, maar daarvoor was er te weinig tijd beschikbaar. De interviews die ik wel heb gehouden, bevestigden de resultaten van de focusgroepbijeenkomsten maar brachten geen nieuwe inzichten. Het was interessant geweest om, naast de informatie vanuit de literatuurverkenning, ook de meningen en visies van de “beleidsmakers” van het ministerie van VWS, de provincie en een aantal politieke partijen te betrekken bij dit onderzoek. Terugkijkend hadden de interviews met deze actoren ook na het vooronderzoek en vóór de focusgroepbijeenkomsten kunnen plaatsvinden, als voorbereiding en thematische verdieping van de focusgroepbijeenkomsten. Bij een volgend onderzoek zou ik dat zeker aanbevelen.

Na afloop van de drie focusgroepbijeenkomsten heb ik nog overwogen om, na analyse van de data, een “slotdebat” middels een vierde focusgroepbijeenkomst te houden. Daarin had ik dan de resultaten van het onderzoek kunnen presenteren en op basis van een aantal stellingen, een nog verdere verdieping kunnen krijgen. Na overleg met mijn begeleider heb ik daar, met name vanwege het tijdsaspect, van af gezien. Terugkijkend had ik deze slotbijeenkomst al voor aanvang van de focusgroepen kunnen organiseren. De aanbeveling is dan ook om bij focusgroepen nog meer met een langetermijnplanning te werken.

De deelname aan het symposium van de Naber en het deelnemen aan de studiedagen van het College Bouw blijken achterafgezien verstandige keuzes te zijn geweest. Het symposium gaf zowel een inhoudelijke verdieping als een bevestiging van mijn data over kleinschalig wonen. De studiedagen van het College Bouw hebben mij laten zien op welke wijze de verschillende visies op verpleeghuiscare, in de praktijk vorm hebben gekregen. Het is alleszins aan te bevelen om bij de ontwikkeling van een toekomstschets over verpleeghuiscare, niet alleen een theoretische beschouwing te houden, maar ook om te gaan zien hoe de theorie in praktijk wordt gebracht.

De relevantie voor de praktijk heb ik inhoud gegeven, door direct aansluitend aan de focusgroepbijeenkomsten, een presentatie te houden van de nieuwbouwplannen van mijn organisatie. Vervolgens is de deelnemers om een reactie gevraagd op de plannen. Ter afsluiting van dit onderzoek kom ik na het hoofdstuk met de conclusie, hier nog kort op terug. Deze koppeling van theorie aan praktijk hebben de deelnemers als zeer positief ervaren. Na een stevig gesprek met elkaar over de inhoud van verpleeghuiscare, konden ze nu direct hun visie en mening geven over een concreet nieuwbouwproject. Voor zowel de deelnemers als voor mij als directeur waren het zinvolle bijeenkomsten, die er mede toe hebben geleid dat de nieuwbouwplannen op onderdelen zijn bijgesteld.

7.2 De resultaten

Verpleeghuiscare in verpleeghuizen

Over de toekomstige transformatie van een deel van de huidige verpleeghuizen naar tweedelijns geriatrisch kenniscentra of expertisecentra, is een grote mate van overeenstemming tussen de literatuurverkenning en de resultaten van het onderzoek. Over de omvang van deze centra is wel verschil van mening, zeker als we ons richten op de doelgroep mensen met een ernstige vorm van dementie. De omvang van het expertisecentrum kan voor deze doelgroep beperkt zijn. Naar verwachting zal een deel van de populatie langdurig woonachtig zijn in een organisatie voor kleinschalig wonen. Een ander deel zal verblijven in een centrum voor verpleeghuiscare. Een groot deel van de huidige verpleeghuizen zijn namelijk hun gebouwen – mede in het kader van de privacybevorderende maatregelen – aan het moderniseren. Daardoor ontstaan er ook in de verpleeghuizen groepen van 6 tot max. 10 cliënten per eenheid en kunnen zij ook kleinschalige zorg bieden. Inhoudelijk gezien nemen steeds meer verpleeghuizen de onderliggende visie van kleinschaligheid over; het wonen als een “gezin”, de huiselijke sfeer, het koken op de groep e.d. De toekomstige klanten krijgen daarmee steeds meer keus. Willen ze, als het thuis niet meer gaat, wonen in een kleinschalig project in “de wijk”, of wonen ze liever in een grootschaliger verpleeghuis met “kleinschalige zorg”? Of kiest men voor een verpleeghuis dat tevens de functie van geriatrisch expertisecentrum heeft?

Een punt van aandacht bij dit alles is de begripsbepaling. Zowel in de literatuur als tijdens de focusgroepbijeenkomsten worden er allerlei terminologieën gehanteerd voor de diverse zorgvormen. Om er enkele te noemen: kleinschalig wonen; kleinschalig groepswonen; wonen met zorg; woonzorgcentrum; woonzorgcomplexen; eerstelijns multifunctioneel zorg- en dienstencentrum; zorgcentrum; multifunctioneel centrum; verpleeghuis; centrum voor verpleging en behandeling; centrum voor verpleeghuiscare; tweedelijns regionaal zorgcentrum; zorghotel; pensionconcept; centrumvoorziening; kenniscentrum; geriatrisch expertisecentrum. Het zou veel verwarring kunnen voorkomen als de brancheorganisaties een eenduidig begrippenkader zouden opstellen.

Verpleeghuiszorg in kleinschalige projecten

Bij de literatuurverkenning wordt over het algemeen zeer positief gesproken over de inhoud van de zorgverlening in kleinschalige projecten. Tijdens de focusgroepbijeenkomsten bleek dat de deelnemers ook zeker positief zijn over het kleinschalig werken, maar dat men zich wel zorgen maakt over hoe de kwaliteit van de zorg in de kleinschalige woonvoorzieningen is te waarborgen. Uiteraard geldt, dat bij alle vormen van zorg de kwaliteit van het personeel een cruciale factor is. Op het moment dat de medewerkers niet goed (kunnen) functioneren, is er een groot probleem. De kwaliteit wordt namelijk voor een groot deel bepaald door de wijze waarop zij inhoud geven aan de zorg- en dienstverlening aan de cliënten. Zij zullen in staat moeten zijn om, werkend vanuit de visie, inhoud te geven aan de geformuleerde normen voor Verantwoorde Zorg. Bij kleinschalige woonvoorzieningen is het kwaliteitsaspect van het personeel nog kwetsbaarder, omdat er merendeels maar één medewerker op de woongroep aanwezig is. Naast professionaliteit en zelfstandigheid, zal deze medewerker ook het vermogen moeten hebben om goed te kunnen reflecteren op het eigen handelen en het handelen van collega's. Organisaties zouden hier gericht beleid op moeten maken.

Een ander zorginhoudelijk punt van discussie gaat over de vraag of cliënten die kleinschalig wonen, wel of niet nog overgeplaatst mogen worden naar het verpleeghuis of expertisecentrum. Zowel in de literatuur als tijdens de focusgroepgesprekken zijn de meningen daarover – afhankelijk van de visie – zeer divers, maar is er wel een tendens dat overplaatsing naar een verpleeghuis niet op voorhand helemaal uitgesloten mag worden. De daarbij te hanteren criteria zijn nauwelijks beschreven en geoperationaliseerd. Het zou goed zijn als dit op landelijk niveau uitgewerkt wordt, bijvoorbeeld door de opstellers van het visiedocument “Op weg naar normen voor Verantwoorde Zorg”.

De terminologieën “kleinschalig wonen” en “kleinschalige zorg” worden veelvuldig door elkaar heen gebruikt. Gedurende het onderzoek, maar ook in allerlei stukken vanuit de literatuur, hanteert men deze begrippen niet zorgvuldig. De kenmerken van kleinschaligheid, zoals geformuleerd door het Trimbosinstituut, gelden niet alleen voor het kleinschalig wonen, maar kunnen ook toegepast worden op kleinschalige zorg in een grootschalig verpleeghuis. Kleinschalige zorgverlening is niet alleen voorbehouden aan kleinschalige woonvoorzieningen. Het is niet zozeer de fysieke omgeving en inrichting van de woning die een project kleinschalig maakt; de inrichting van de zorgverlening is meer bepalend. Toch is er een verschil. Het verschil is dat het kleinschalig wonen “in de wijk” plaats vindt en de omvang beperkt is tot max. 25 cliënten. Is de kleinschalige voorziening groter dan 25 cliënten of is de voorziening bouwkundig gesitueerd in - of in de directe nabijheid van - een zorgorganisatie zoals een verzorgingshuis of een verpleeghuis, dan is het juist om te spreken van “kleinschalige zorg”. Het zou goed zijn als deze begrippen door de partijen in het veld beter gehanteerd zouden gaan worden. Oftewel, er moet een duidelijk onderscheid gemaakt worden tussen “kleinschaligheid in zorg” en “kleinschaligheid in gebouwen”. Het zou een goed voorbeeld zijn als het Netwerk Kleinschalig Wonen – waarin een aantal grote zorginstellingen participeert, met veelal voorzieningen met kleinschalige zorg en maar in beperkte mate kleinschalige woonprojecten - hierin het voortouw neemt, en hun naam verandert in “Netwerk voor Kleinschalig Wonen en Kleinschalige Zorg”.

Omgevingsfactoren

Naar de toekomst kijkend, denk ik dat er voor zorgaanbieders in de V&V-sector zeker kansen zijn. De vraag naar kleinschalige voorzieningen zal naar verwachting nog verder toenemen. Daarbij is er wel steeds meer behoefte aan variatie in het aanbod. Uit de literatuurverkenning en de groepsgesprekken blijkt duidelijk dat de toekomstige klant wilt kunnen kiezen. Een

regionaal aanbod met kleinschalig wonen in de wijk, kleinschalige zorg in de eigen woonplaats en daarbij de expertise en achterwachtfunctie vanuit het Kenniscentrum zou hier goed op aansluiten. Voorwaarde daarbij is dat de zorgketen voor mensen met dementie, in de regio goed is afgestemd. Het zorgaanbod is daarbij complementair aan elkaar!

Een aandachtspunt daarbij is dat het op gespannen voet kan komen te staan met de beoogde marktwerking en concurrentie tussen zorgaanbieders. De uitdaging voor de zorgaanbieders is dan ook om niet alleen vanuit het eigen belang te denken, maar ook vanuit de totale zorgketen voor de regio, oftewel, “samenwerken waar kan, concurreren waar moet”. Het zou goed zijn als iedere zorgregio vanuit het ministerie van VWS verplicht wordt, om een duidelijke regiovisie te ontwikkelen m.b.t. de zorg aan mensen met dementie. Het vrijblijvende karakter om deel te nemen aan het Landelijk Dementie Programma zou ook best wat minder vrijblijvend mogen zijn.

Naar verwachting zal de schaarste op de arbeidsmarkt de komende jaren weer groter gaan worden. Het aantal werkenden neemt af maar de vraag naar professionele medewerkers voor de zorg neemt toe. Door deze schaarste kan het risico zich voordoen, dat organisaties minder gekwalificeerde medewerkers gaan inzetten. Een aanbeveling is dat de regionale partijen niet alleen een “Deltaplan” maken voor de zorgvraag die op hen afkomt, maar gelijktijdig ook een plan maken over de vraag hoe de te verwachten knelpunten op de arbeidsmarkt aangepakt kunnen worden. Het bieden van Verantwoorde Zorg kan namelijk alleen als er voldoende gekwalificeerde medewerkers zijn!

Actoren

De kracht van verpleeghuiszorg is dat men sterk gericht is op het multidisciplinair werken en het leveren van Complexe, Systematische, Langdurige en Multidisciplinaire zorg (CSLM-zorg). Vanuit de deelnemers van de focusgroepen is aangegeven dat het belangrijk is om deze deskundigheid en vaardigheid ook voor de toekomst te behouden. Bij de literatuurverkenning is over dit aspect weinig gevonden. Bij de ontwikkeling van de toekomstige verpleeghuiszorg betekent dit, dat de kennis- of expertisecentra voldoende omvang zouden moeten hebben om formatief een multidisciplinair team in stand te kunnen houden. De combinatie van een expertisecentrum met de functie van verpleeghuis met kleinschalige zorg, zou daar een positief effect op hebben. Daarnaast is er in de kleinschalige (woon)voorziening in de regio ook behoefte aan multidisciplinaire kennis en kunde. Een totale zorgketen van zorg thuis, kleinschalig wonen, kleinschalige zorg en zorg in het expertisecentrum, zou wel eens een grote meerwaarde kunnen blijken te hebben voor mensen met een voortschrijdend proces van dementie. De kennis en ervaring van de multidisciplinaire disciplines worden daarmee optimaal benut. Zorgaanbieders zouden er goed aan doen om, als er nog geen zorgketen in de regio is, te onderzoeken of een dergelijke samenwerking realiseerbaar is.

Om de multidisciplinaire deskundigheid in de volle breedte van de zorg voor mensen met dementie te kunnen garanderen, zou het ook aan te bevelen zijn om per regio te gaan werken met vaste multidisciplinaire teams. Ieder team heeft daarbij cliënten in de extramurale (thuis)zorg, het kleinschalig wonen, de kleinschalige zorgcentra en het kenniscentrum. Groot voordeel hiervan is dat de kennis en kunde van het multidisciplinaire team in de hele zorgketen wordt benut en dat het team goed op elkaar is ingespeeld. Daarnaast heeft het als voordeel, dat de professionals hun kennis en kunde goed kunnen onderhouden. Bijkomend aspect is dat er ook wederzijdse beïnvloeding plaats vindt, waardoor bijvoorbeeld de aandacht en invulling voor de “kwaliteit van leven” in de kleinschalige voorzieningen, ook meegenomen kan worden naar het expertisecentrum. Voor individuele zorgorganisaties

betekent dit wel, dat men bereid moet zijn – ook als er nog geen sprake is van een zorgketenorganisatie - om actief samen te werken met de andere zorgaanbieders.

Om op voorhand uit te sluiten dat er zorgaanbieders zijn die, vanwege de “concurrentiegedachte”, hier niet aan deel willen nemen, valt het te overwegen om als gezamenlijke zorgaanbieders in een regio, met elkaar een zelfstandige organisatie voor “*medisch en paramedische dienstverlening*” op te zetten, vergelijkbaar met bijvoorbeeld een ondersteunend “bedrijfsbureau”. Door deze dienstverlening buiten de staande organisaties te positioneren, kan de ketenzorg, ook bij marktwerking en concurrentie, op een goede manier vorm worden gegeven.

8 CONCLUSIE EN TOEKOMSTSCHETS

Nadat achtereenvolgens de literatuurverkenning, het vooronderzoek, de methode van onderzoek van het vervolgonderzoek, de resultaten en het hoofdstuk 'discussie' zijn beschreven, volgt nu het laatste hoofdstuk met de conclusie en de toekomstschets over de mogelijke vormen en inhoud van psychogeriatrische verpleeghuiszorg in kleinschalige projecten en verpleeghuizen. Alvorens daar op in te gaan volgt er eerst een kort overzicht van de doelstelling en methode van onderzoek.

8.1 Doelstelling en methode onderzoek

Het onderzoek gaat over de verschillende visies die er zijn, op de toekomst van kleinschalige woonvoorzieningen en het verpleeghuis. Het beschrijft de huidige situatie van beide vormen van verpleeghuiszorg en de beïnvloedende factoren en actoren op de toekomstige ontwikkeling er van. Opdrachtgever voor het onderzoek is de Kenniskring Transitie in Zorg. Een vraag vanuit de Kenniskring is of kleinschalig wonen beschouwd kan worden als een volwaardig alternatief voor verpleeghuiszorg in een verpleeghuis. Het aantal kleinschalige woonprojecten neemt geleidelijk aan toe. Bij de verpleeghuizen zijn er ook vele ontwikkelingen. De vraagstelling van het vervolgonderzoek is:

Wat zijn de verschillende visies op de toekomst van de kleinschalige woonvoorzieningen en het verpleeghuis in de zorgverlening van mensen met een ernstige mate van dementie?

Het doel van het onderzoek is om vanuit de verschillende visies en ontwikkelingen een toekomstschets te maken, over de aard en invulling van verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. De doelstelling luidt:

Vervaardigen van een toekomstschets over de mogelijke vormen en inhoud van psychogeriatrische verpleeghuiszorg in kleinschalige projecten en verpleeghuizen.

Het onderzoek heeft een exploratief karakter. Er is onderzocht welke factoren en welke actoren, invloed kunnen hebben op de uitgangspunten voor verpleeghuiszorg en wat de mogelijke gevolgen hiervan zijn voor de toekomstige ontwikkeling van de verpleeghuiszorg. Het onderzoek is uitgevoerd d.m.v. een literatuurverkenning en expertpanels middels focusgroepen. Het inzicht krijgen in de verschillende visies en onderliggende motivaties van de respondenten staat daarbij centraal. Deze zijn, op basis van het conceptuele model, in de voorgaande hoofdstukken uitgebreid beschreven.

8.2 Conclusie

Vanuit de samenhang tussen de literatuurverkenning en de resultaten van het onderzoek zijn een aantal conclusies naar de toekomst te trekken. De conclusies voor de verpleeghuiszorg in het algemeen, het kleinschalig wonen en het verpleeghuis in het bijzonder zijn:

Verpleeghuiszorg

Visie

- De basis voor de zorgverlening is beschreven in de zorgvisie van een organisatie. In deze visie staan vaak veel abstracte begrippen, waarbij er onvoldoende duidelijkheid is over de betekenis ervan voor de praktijk. Organisaties zullen de zorgvisie - samen met cliëntenraden en medewerkers - meer moeten operationaliseren en vervolgens de medewerkers hierover (bij)scholen.

- De toekomstige klant wil kunnen kiezen uit meerdere vormen van wonen met zorg. Daarbij zijn er ook zorginhoudelijke argumenten om meerdere alternatieven te hebben. De cliëntenorganisaties en professionals ondersteunen deze visie. De individuele vraag van de cliënt staat centraal. De zorg voor mensen met een ernstige mate van dementie zal gegeven kunnen worden in meerdere vormen van verpleeghuiszorg zoals in het kleinschalig wonen, zorgcentra met kleinschalige zorg en verpleeghuizen met de functie van expertisecentrum. Iedere voorziening zal zijn eigen kenmerken en doelgroepen hebben.
- De demografische ontwikkelingen wijzen op een sterke stijging van het aantal mensen met dementie. Het Landelijk Dementie Programma gaat de regio's stimuleren om een plan te maken om het regionale aanbod af te stemmen. Actieve participatie van alle partijen en actoren is gewenst.
- Per regio kunnen – bij voorkeur op basis van een gezamenlijk opgestelde regiovisie - enkele verpleeghuizen zich transformeren tot geriatrische expertisecentra. Deze centra zijn complementair aan de andere zorgvormen voor verpleeghuiszorg. De minimumomvang van een expertisecentrum is 60 plaatsen.

Kenmerk

- Een kenmerk van verpleeghuiszorg is de CSLM-zorg. Voorwaarde om dit te kunnen bieden is dat cliënten de vereiste indicatie “behandeling” hebben. De huidige discussie over de indicatie behandeling moet snel afgerond worden. De betrokken partijen - VWS, Arcares, CIZ en NVVA – zullen tot duidelijke afspraken moeten komen.
- **Zorginhoud**
De kern van verpleeghuiszorg is het bieden van Continue Systematische Langdurige Multidisciplinaire zorg. De uitvoering er van ligt bij het multidisciplinaire team. Het multidisciplinaire team van het expertisecentrum is zowel inzetbaar in de regionale intra- en extramurale zorg als in de kleinschalige woonprojecten. Het principe van ketenzorg, waarbij er extramuraal en intramuraal een aansluitend zorgcontinuüm is, optimaliseert de zorg aan mensen met een vraag naar verpleeghuiszorg.
- **Kwaliteit**
Zowel de verpleeghuizen als de kleinschalige projecten zijn gehouden aan de Kwaliteitswet Zorginstellingen. Het visiedocument “Op weg naar normen voor Verantwoorde Zorg” zal op korte termijn in de verpleeghuizen en de kleinschalige projecten geïmplementeerd moeten worden en een vast onderdeel vormen van het reguliere bedrijfsproces. Daarbij zal er ook aandacht besteed moeten worden aan het werken met bepaalde standaarden zoals o.a. de richtlijn “Voeding en Vocht”.
- Organisaties zullen in de medewerkers moeten investeren door hen enerzijds op te leiden, maar anderzijds ook een programma te maken voor permanente scholing, training en begeleiding. Kijkend naar de toekomst van de verpleeghuiszorg zou – in de volle breedte van de diverse vormen van verpleeghuiszorg - de uitvoering van het opleidings- en scholingsbeleid van een organisatie, een vast onderdeel moeten uitmaken van de periodieke, externe kwaliteitsbeoordeling en het daaropvolgende certificeringstraject.

Verpleeghuiszorg in kleinschalige projecten.

Visie

- Kleinschalige zorgverlening is niet alleen voorbehouden aan kleinschalige woonvoorzieningen. Uit het vooronderzoek is gebleken dat het meer gaat om kleinschaligheid in de zorgverlening dan om de kleinschaligheid in de woonvoorziening. Kleinschalige zorg in een verpleeghuis kan ook voldoen aan de kenmerken. Het onderscheid tussen “kleinschalig wonen” en “kleinschalige zorg” lijkt voor velen nog onduidelijk. Partijen zullen hier in hun visiedocumenten meer aandacht aan moeten besteden.

Kenmerken

- Wat een project kleinschalig maakt, is niet in een aantal kenmerken op te sommen. Het gaat om de combinatie van kenmerken die het geheel kleinschalig maakt. De kenmerken van het Trimbosinstituut over kleinschalig wonen zijn geschikt om te gebruiken als handvat voor kleinschalig wonen, maar daarnaast ook als handvat voor kleinschalige zorg.
- Kleinschalige projecten moeten duidelijk aangeven, op welke wijze zij inhoud geven aan de kenmerken zoals door het Trimbosinstituut geformuleerd. Cliënten willen duidelijkheid over de diverse deelaspecten, zoals het aspect “er kunnen blijven wonen tot de dood”.

Zorginhoud

- Het multidisciplinair werken in de kleinschalige voorzieningen gebeurt nog veelal vanuit dezelfde methodiek als het verpleeghuis. De basis van deze methode is vooral gericht op “kwaliteit van zorg” en minder op “kwaliteit van leven”. Bij het kleinschalig wonen zal de balans tussen beiden gevonden moeten worden. Evaluatie en herbepaling van de inhoud van de multidisciplinaire zorg- en leefplanbespreking en de methode van multidisciplinair werken lijkt dan ook gewenst.

Kwaliteit

- Uiteindelijk zijn het de medewerkers die voor een groot deel de kwaliteit van de zorg- en dienstverlening bepalen. De medewerkers die dagelijks met de cliënten werken moeten voldoende kennis en kunde hebben om te werken vanuit de visie. Zij moeten ook in staat zijn om veranderingen bij de cliënten vroegtijdig te signaleren. Kleinschalige organisaties zullen daarbij afspraken moeten maken over de bereikbaarheid en beschikbaarheid van professionals – zoals een verpleegkundige achterwacht - ingeval de zorg dat vereist.

Verpleeghuiszorg in verpleeghuizen

Visie

- De regionale verpleeghuis capaciteit zal zoveel mogelijk verspreid worden over de diverse woonkernen. Dit sluit aan op de vraag van de klant. Decentralisatie van de verpleeghuizen is gewenst, waarbij de verpleeghuizen ook “kleinschalige zorg” bieden. Daarnaast zijn er in de woonkernen ook projecten voor kleinschalig wonen voor mensen met dementie. Daarbij zullen de demografische ontwikkelingen binnen de regio, zowel kwantitatief als kwalitatief goed gevolgd moeten worden. Deze spreiding van capaciteit sluit aan op de verandering van “institutional care” naar “community care”.

Kenmerken

- Het vaststellen van de gewenste omvang van een verpleeghuis en/of expertisecentrum zal vooral moeten liggen in een bedrijfsmatige opzet met een goed ondernemingsplan. Een dergelijke aanpak sluit aan op de maatschappelijke ontwikkelingen, de veranderende regelgeving en het ouderenbeleid van de overheid. Maatschappelijk ondernemerschap door verpleeghuizen, op basis van een heldere visie, een daadkrachtig ondernemingsplan, een goed product en de bereidheid om risico te dragen en te durven concurreren, zijn daarbij kernbegrippen.

Zorginhoud

- De doelgroep van het expertisecentrum is de cliënten met zeer complexe en/of intensieve zorgvragen. De te hanteren grenzen van “Verantwoorde Zorg” in de kleinschalige woon- en zorgprojecten zullen helder geformuleerd moeten zijn. Hiermee wordt bereikt dat er duidelijkheid komt over wanneer plaatsing in het expertisecentrum, zorginhoudelijk gezien, noodzakelijk is en wanneer niet.

Kwaliteit

- De tevredenheid van de klant staat centraal. Periodieke toetsing door een onafhankelijke organisatie is gewenst. Dit ter voorbereiding op het certificeringstraject. De invoering van de “kwaliteitskaart” ondersteunt dit. Ter voorbereiding hiervan zullen de organisaties het kwaliteitsbeleid zorgvuldig opgezet en geïmplementeerd moeten hebben.
- Er zijn nog veel verpleeghuizen met meerbedskamers. Deze zullen in het kader van de privacybevorderende maatregelen in een versneld tempo afgebouwd moeten worden. Verpleeghuizen kunnen daarbij gebruik maken van extra middelen van de overheid.

8.3 Toekomstschets

Alles overziende leidt dit tot de volgende toekomstschets.

De vraag naar verpleeghuiszorg voor mensen met dementie zal de komende decennia stijgen. Daarbij zullen de klanten meer keuzevrijheid willen hebben. Dit sluit aan op het beleid en de veranderende regelgeving van de overheid. De kern van verpleeghuiszorg zal CSLM zorg zijn, waarbij er zowel aandacht besteed wordt aan “kwaliteit van leven” als aan “kwaliteit van zorg”. Het multidisciplinaire team zal haar kennis en kunde ,zowel extramuraal als intramuraal, bij alle verpleeghuiszorgvormen inbrengen. De vraag van de cliënt staat daarbij centraal.

Er zal vraag zijn naar meerdere vormen van verpleeghuiszorg. Kleinschaligheid is daarbij een belangrijk aspect. Dit zal inhoud gegeven worden door enerzijds projecten op basis van “kleinschalig wonen” en anderzijds door projecten op basis van “kleinschalige zorg”. De kleinschalige zorg zal m.n. ontstaan uit de transformatie en capaciteitsverspreiding van een aantal verpleeghuizen. Daarnaast komen er per regio ook enkele expertisecentra, die complementair zijn aan de andere zorgvormen. De ketenzorg, waarbij er een zorgcontinuüm van extramuraal tot intramuraal zorg gerealiseerd wordt, zal naar verwachting zich de komende jaren verder ontwikkelen.

9 Relevantie voor de praktijk

Gelijktijdig met de aanvang van het vooronderzoek begin 2004, heb ik een nieuwe functie aanvaard en wel als directeur van verpleeghuis en Kenniscentrum De Samaritaan en verzorgingshuis De Goede Ree in Sommelsdijk op het eiland Goeree Overflakkee. Daarvoor was ik directeur van verpleeghuis en verzorgingshuis Siloam in Rotterdam (1999 – 2003) en van 1987 tot 1999 was ik manager van verpleeghuis Corneliastichting in Zierikzee.

Uit bovenstaande opsomming blijkt wel, dat ik ervaring heb met verpleeghuiszorg. Desondanks heb ik door het doen van dit onderzoek heel veel geleerd over de toekomstige vorm en ontwikkeling van de verpleeghuiszorg. Het heeft mijn kennis omtrent de mogelijkheden van kleinschaligheid vergroot, maar nog meer heeft het mij gescherpt in het moeten werken vanuit een duidelijke visie. Dat is de basis van waaruit gedacht, ontwikkeld en besloten moet worden. Bij voorkeur binnen een regionale zorgketen. Dit wetende, is afgelopen jaar de onderliggende visie van de nieuwbouwplannen voor het verpleeghuis De Samaritaan aangepast en vervolgens ook in de bouwplannen verwerkt. Daarbij speelde ook mee dat de vier over het eiland verspreide verzorgingshuizen, samen met het verpleeghuis en het ziekenhuis in Dirksland, medio 2004 een samenwerkingsverband (ZORGsaam) zijn aangegaan, met als doel om een goede zorgketen op Goeree Overflakkee te realiseren.

Met betrekking tot de zorg- en dienstverlening aan mensen met dementie, is er binnen ZORGsaam de volgende visie vastgesteld. Mensen moeten zo lang mogelijk in hun eigen huis kunnen blijven. Daarvoor bieden alle organisaties nu extramurale zorg. Als het thuis uiteindelijk niet meer gaat, dan kan men naar het verzorgingshuis in de directe woonomgeving, zonedig met aanvullende verpleeghuiszorg (AVZ). Indien nodig kan de cliënt echter ook in zijn of haar eigen gemeente intramurale verpleeghuiszorg krijgen. Daarvoor is of komt er in alle vier de gemeentes van het eiland een verpleegeenheid. Deze zijn gesitueerd bij de verzorgingshuizen en/of woonzorgcentra. Uitgangspunt bij deze verpleegcentra is dat er kleinschalige zorg wordt geboden, gebaseerd op het groepswonen. De kenmerken voor kleinschaligheid van het Trimbosinstituut zijn daarbij het uitgangspunt, met uitzondering van het aspect 'tot aan de dood er kunnen blijven'. De achterliggende visie daarbij is, dat er omstandigheden kunnen zijn waarbij wèl gekozen wordt om naar het verpleeghuis te gaan. Dit zal m.n. in situaties zijn dat er sprake is van zeer complexe zorg, of in situaties waarbij structureel 'het wonen voor de cliënt geen meerwaarde meer heeft'.

Een deel van de capaciteit van het huidige verpleeghuis De Samaritaan zal de komende drie jaar naar de lokale verpleegcentra gaan. Het verpleeghuis de Samaritaan zal, na de nieuwbouw in 2008, teruggaan in capaciteit en zich richten op de functie van Expertisecentrum Verpleeghuiszorg. Voor de somatische cliënten richt het zich op de tijdelijke, ziekenhuisverplaatste zorg, zoals CVA, revalidatie, palliatieve zorg en orthopedie. Daarvoor komen er in totaal 60 plaatsen, verdeeld over 8 groepen. Voor de psychogeriatrische cliënten komen er bij het verpleeghuis 3 woningen met bij elkaar 18 plaatsen voor kleinschalig wonen en in het verpleeghuis 42 plaatsen - verdeeld over 5 groepen - voor de complexe verpleeghuiszorg. Een deel hiervan is bestemd voor observatie, diagnostiek, interval- of respijtzorg. Bij de nieuwbouw is er rekening mee gehouden dat het aantal plaatsen voor kleinschalig wonen eenvoudig uitgebreid kan worden, door omzetting van 'afdelingswoningen' naar 'groepswoningen'. Mede dankzij de kennis vanuit dit onderzoek en de totstandkoming van de zorgketen ZORGsaam, lijkt de zorgverlening voor mensen met dementie op Goeree Overflakkee ook in de toekomst goed georganiseerd te zijn.

10 Literatuurlijst

- Arcares 2002. *Zorg en huisvesting*. (Internet). Bereikbaar op www.arcares.nl
- Arcares 2002. *Handreiking zorg en huisvesting*. (Internet). Bereikbaar op www.arcares.nl
- Arcares 2002. *Kwaliteitsbeleid, de inzet van Arcares*. (Internet). Bereikbaar op www.arcares.nl
- Arcares 2003. *Investeringsplan wonen en zorg*. (Internet). Bereikbaar op www.arcares.nl
- Aedes-Arcares 2003. *Van verpleeghuis naar tweedelijns zorgcentrum*. (Internet). Bereikbaar op www.kcwz.nl
- Arcares, 2004. *Slagvaardig beleid voor Dementie*. (Internet). Bereikbaar op www.arcares.nl
- Arcares e.a., juni 2005. *Op weg naar normen voor Verantwoorde zorg*. (Internet). Bereikbaar op www.arcares.nl
- Aedes-Arcares, 2003. *Nog steeds overwegend grootschalige bouw voor dementerenden*. (Internet). Bereikbaar op www.kcwz.nl
- Aedes-Arcares, 2004. *Werkplan 2005 Aedes-Arcares kenniscentrum wonen-zorg*. (Internet). www.kcwz.nl
- Audenhove, C. van. 2003. *Kleinschalig genormaliseerd wonen voor personen met dementie*. Lucas & Garant Uitgevers, Apeldoorn.
- Brancherapporten VWS. 2005. *Verpleeghuizen feiten en cijfers*. (Internet). Bereikbaar op www.brancherapporten.minvws.nl
- Baarda D.B., M.P.M. de Goede & J.Teunissen. 1997. *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Educatieve Partners Nederland, Houten.
- Boekhorst, S. te, M. Depla & J. de Lange. 2003. *Kleinschalig wonen in kaart gebracht*. Trimbos-instituut. Utrecht. Niet gepubliceerde presentatie.
- CDA 2005. *Leven met zorg; actieplan verpleeghuiszorg*. (Internet). Bereikbaar op www.cda.nl
- College bouw ziekenhuisvoorzieningen 2002. *Bouwmaatstaven voor verpleging en verzorging*. (Internet). Bereikbaar op www.cb.nl
- College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen 2003. *Op tijd bouwen voor ouderen*. (internet). Bereikbaar op www.cb.nl
- College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen, 2005. *Rapportage aan de Staatssecretaris over stand van zaken verbetering privacy in verpleeghuizen*. (Internet). Bereikbaar op www.cb.nl
- Compliance Consult, maart 2005. *Survey tweedelijnszorgcentrum; onderzoek naar de stand van zaken in de ontwikkeling van tweelijnszorgcentra*. (Internet). Bereikbaar via www.Arcares.nl en www.vraaggestuurdezorg.nl

- Evers, J.C. en Fessem, A.J. van. 2005. Reader Focusgroepen Kwalon, platform voor kwalitatief onderzoek in Nederland en België. Hogeschool Rotterdam.
- Fahrenfort, M. & O. Reuchlin. 2002. *Kleinschalig wonen voor dementerenden; handreiking voor de organisatie*. Rotterdam / Utrecht. NIZW / Innovatieprogramma wonen en zorg.
- Fahrenfort, M. 2003. Roeien met de riemen die je hebt; variatie kenmerkend voor kleinschalig wonen. *Denkbeeld Tijdschrift voor Psychogeriatric* 15 (10):12-16.
- Gezondheidsraad. 2002. *Advies Dementie*. Den Haag, Gezondheidsraad.
- Hogeschool Rotterdam 2005. *Reader Focusgroepen*. Rotterdam.
- Kennedie H.W.R. 2005. *Waarde, Waardering, Waardigheid; Hospitality Care en de toekomst van de Nederlandse Verpleeghuiszorg*. (Internet).Bereikbaar op www.minvws.nl
- Kenniskring Transitie in Zorg 2004. *Kleinschalige zorg voor mensen met dementie*. (Internet). Bereikbaar op www.transitiesinzorg.nl
- Klingeman, C. , J. de Lange en N. van 't Leven. 2004. *Kleinschalige zorg voor mensen met dementie: een onderzoek naar de overgang naar een nieuwe woonomgeving en hoe verzorgenden mensen met dementie daarbij ondersteunen*. Rotterdam: Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam.
- Kitzinger, J. 1996. *Introducing focus groups*. Glasgow University Media Group
- Krijger, E. 2002. *Receptuur voor kleinschaligheid*. Utrecht. NIZW, Innovatieprogramma wonen en zorg.
- Krijger, E. 2003. *Leren van elkaar; kleinschalig wonen in andere sectoren*. Denkbeeld, tijdschrift voor psychogeriatric, nr. 5.
- Lange, J. de. 2004. *Omgaan met dementie*. Trimbosinstituut, Utrecht.
- Lange, J. de & Staa, A. van. 2003. *Transities in zorg, op zoek naar een nieuw evenwicht*. Hogeschool Rotterdam.
- Maso, I. & A. Smaling. 1998. *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Mays N. & Pope C. 1996. *Qualitative research in health care*. London, BMJ Publishing Group.
- Ministerie van VWS, 1996. *Brief Staatssecretaris VWS aan Tweede Kamer over privacy in verpleeghuizen*. Tweede Kamer, Den Haag. Vergaderstuk 25123
- Ministerie van VWS, 2002. *Aanspraken AWBZ*. (Internet). Bereikbaar op www.minvws.nl

- Ministerie van VWS, 2005. *Ouderenbeleid in het perspectief van de vergrijzing*. (Internet). Bereikbaar op www.minvws.nl
- Ministerie van VWS, 2005. *Transparante en integrale tarieven in de gezondheidszorg*. (Internet). www.minvws.nl
- Ministerie van VWS, 2005. *Rapportage kwaliteitsbeleid langdurige zorg*. (Internet). Bereikbaar op www.minvws.nl
- Ministerie van VWS, 2005. *Besluit Wet Toelating Zorginstellingen (uitvoeringsbesluit WTZi)*. (Internet). Bereikbaar op www.minvws.nl
- Morgan, D.L. 1998. *The Focus Group Guidebook*. London: Sage.
- Morgan, D.L. 2002. *Focus Group Interviewing. Handbook of interview Research*. London: Sage.
- NIZW 2004. *Het landelijk Dementieprogramma "de regio's aan zet"*. (Internet). Bereikbaar op www.dementieprogramma.nl
- Nouws, H. 2001. *Huiselijk en vertrouwd; handreiking voor de bouw en inrichting van woonvoorzieningen voor dementerenden*. Utrecht: NIZW.
- Nouws, H. 2003. *Wat is kleinschalig wonen voor dementerenden? Op zoek naar een definitie*. Denkbeeld, tijdschrift voor psychogeriatric 15 (5): 4-7.
- Provincie Zeeland 2001. *Regiovisie zorg voor ouderen Zeeland 2001 – 2004*. (Internet). Bereikbaar op www.zeeland.nl
- Putters, K en Grinten, van der T. 2001. *Schuivende institutionele verhoudingen in de besturing van de Nederlandse gezondheidszorg*. H.8 Handboek Beleidswetenschappen. Uitgeverij Boom, Amsterdam.
- Rigo Research en advies. 2003. *Tweedelijnszorg-centrum, van concept naar praktijk*. (Internet). Bereikbaar via www.kcwz.nl
- Schermer M. 2005. *Een goed leven in het verpleeghuis; zorgvisie en praktijk*. Denkbeeld, tijdschrift voor psychogeriatric, april 2005.
- Schrijvers G. & Boot J.M. 1983. *"Een halve eeuw gezondheidszorg 1950 – 2000"*. De Tijdstroom. Lochem.
- Stichting Wonen met Dementie. 2003. *Geen tehuis, maar een thuis* (internet). Stichting Wonen met Dementie, Bereikbaar op www.wonenmetdementie.nl
- Swanborn P.G. 2002. *Evalueren*. Uitgeverij Boom, Amsterdam.
- Swanborn P.G. 2002. *Basisboek sociaal onderzoek*. Uitgeverij Boom, Amsterdam.
- Swanborn P.G. 2003. *Case-study's; wat, wanneer en hoe?* Uitgeverij Boom, Amsterdam.

Taam, S., I. Tomberg & E. Troost. 2004. *Een thuis, meer dan een dak en 4 muren...Literatuuronderzoek gericht op het woningontwerp van kleinschalig wonen voor mensen met dementie*. Hogeschool van Amsterdam.

Timmermans J.M. 2005. Artikel in rapport "Ouderen nu en in de toekomst" van SCP: *determinanten van verpleging en verzorging*. (Internet). Bereikbaar op www.scp.nl

Vandereycken W. 1994. *Handboek psychopathologie*. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten.

Wester F. 2003. *Rapporteren over kwalitatief onderzoek*. Uitgeverij Lemma, Utrecht.

Wijnties M. 2003. *Wordt kleinschalige zorg groot?* (Internet). Aedes Arcares, Bereikbaar op www.kcwz.nl

Wijnties M. 2004. *Een thuis, meer dan een dan en 4 muren...*(Internet) Aedes Arcares, 2004. Bereikbaar op www.KCWZ.nl

Wijnties M. 2004. *Hoe maken we kleinschalige zorg groot?* ZM Magazine maart 2004, Media Business Press, Rotterdam

Zorgkantoor Zuid-Hollandse Eilanden 2003. *Beleidsvisie zorgkantoor West-Brabant en Zuid-Hollandse eilanden*. (Internet). Bereikbaar op www.zorgkantoor-wb-zhe.nl.

Zorgkantoor Zeeland 2002. *Beleidsvisie 2003 – 2006 zorgkantoor Zeeland*. (Internet). Bereikbaar op www.czzorgkantoren.nl

Zorg Onderzoek Nederland 2001. *Tussen Weten en Doen; Programma voor Verpleegkundige en Verzorgende beroepsgroepen*. (Internet). Bereikbaar op www.zonmw.nl

11 Overzicht websites

www.aedesnet.nl	(landelijke vereniging woningcorporaties, Hilversum)
www.alzheimercentrum.nl	(informatiesite van VU medisch centrum, Amsterdam)
www.alzheimerstichting.nl	(Landelijke stichting Alzheimer, Bunnik)
www.arcares.nl	(brancheorganisatie verpleging & verzorging, Utrecht)
www.bouwcollege.nl	(College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen, Utrecht)
www.cda.nl	(politieke partij, CDA)
www.ctgzorg.nl	(College Tarieven Gezondheidszorg, Utrecht)
www.ciz.nl	(Centrum Indicatiestelling Zorg, Driebergen)
www.cvz.nl	(College voor Zorgverzekeringen, Diemen)
www.czzorgkantoren.nl	(Zorgkantoor AWBZ, Zeeland)
www.d66.nl	(Politieke partij, D66)
www.dementieprogramma.nl	(Landelijk Dementie Programma)
www.functiegerichtebekostiging.nl	(informatiesite over functiegerichte bekostiging)
www.igz.nl	(Inspectie voor de Gezondheidszorg, Den Haag)
www.iwz.nl	(Innovatieprogramma Wonen en Zorg)
www.kcwz.nl	(Aedes-Arcares Kenniscentrum Wonen Zorg)
www.loc.nl	(Landelijke Organisatie Cliëntenraden, Utrecht)
www.lorep.nl	(Landelijke organisatie RPCP's , Utrecht)
www.minvws.nl	(Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn, Sport. Den Haag)
www.nationaalkompas	(informatiesite vanuit ministerie VWS)
www.nizw.nl	(Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, Utrecht)
www.ouderenbeleid.nl	(site van themacommissie ouderenbeleid Tweede Kamer)
www.pvda.nl	(Politieke partij, PvdA)
www.prismant.nl	(adviesorganisatie voor de zorg, Utrecht)

www.scp.nl	(Sociaal Cultureel Planbureau, Den Haag)
www.stagg.nl	(Stichting Architectenonderzoek, Gebouwen Gezondheidszorg)
www.regering.nl	(Voorlichtingssite van de regering)
www.rivm.nl	(Rijksinstituut voor Volksgezondheid en milieu, Bilthoven)
www.rpcpgroepzuidholland.nl	(Regionaal Patiënten en Consumenten Platforms)
www.transitiesinzorg.nl	(Kenniscentrum Transitie in Zorg, Rotterdam)
www.vng.nl	(Vereniging van Nederlandse Gemeenten, Den Haag)
www.vraaggestuurdezorg.nl	(informatiesite van Compliance Consult)
www.vvd.nl	(Politieke partij, VVD)
www.zeeland.nl	(Provincie Zeeland, provinciaal bestuur, Middelburg)
www.zn.nl	(Zorgverzekeraars Nederland, Zeist)
www.zorgkantoor-wb-zhe.nl	(Zorgkantoor AWBZ, Zuid-Holland-Zuid)
www.zorgregistratie.nl	(Site van CVZ over zorgregistratie)
www.zorgvoorbeter.nl	(kwaliteitsimpuls vanuit VWS en branches Caresector)
www.zuid-holland.nl	(Provincie Zuid-Holland, provinciaal bestuur, Den Haag)
www.zonmw.nl	(Zorg Onderzoek Nederland, Medisch Wetenschappelijk)

12 Lijst met afkortingen.

ANBO	= Algemene Nederlandse Bond voor Ouderen
AVVV	= Algemene Vereniging van Verpleegkundigen
AVZ	= Aanvullende Verpleeghuis Zorg in verzorgingshuizen
AWBZ	= Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BMG	= Beleid Management en Gezondheidszorg
CBZ	= College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen
CIZ	= Centrum Indicatiestelling Zorg
CSLM	= Complexe, Systematische, Langdurige en Multidisciplinaire zorg
CVA	= Cerebro Vasculair Accident
DALY	= Disability Adjusted Life Year
DBC	= Diagnose Behandel Combinatie
DSM-IV	= Diagnostic and Statistical Manuel of mental disorder
HKZ	= Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de zorgsector
ICD	= International Classification of Diseases
INK	= Instituut Nederlandse Kwaliteit
KBO	= Katholieke Bond voor Ouderen
IZA	= Individueel Zorg Arrangement
KW	= Kleinschaligwonen
KZ	= Kleinschalige zorg
LDP	= Landelijk Dementie Programma
LOC	= Landelijke Organisatie Cliëntenraden
LOREP	= Landelijk Overleg Regionale Patiënten en Consumenten Organisaties
MIK-V	= Model Intern Kwaliteitssysteem voor Verpleeghuizen
MS	= Multiple Sclerose

NIZW	= Nederland Instituut voor Zorg en Welzijn
NVVA	= Nederlandse Vereniging van Verpleeghuis Artsen
NWO	= Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk onderzoek
PCOB	= Protestants Christelijke Ouderen Bond
PG	= Psychogeriatric
PGB	= Persoons Gebonden Budget
RIVM	= Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RPCP	= Regionale Patiënten en Consumenten Platform
RVZ	= Raad voor de Volksgezondheid en zorggerelateerde Dienstverlening
SVRZ	= Stichting Voor Regionale Zorgverlening
VH	= Verpleeghuis
VROM	= ministerie van Volkshuisvesting, ruimtelijke ordening en milieu beheer
V&V	= Verpleging en Verzorging
VWS	= ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WHO	= World Health Organization
WMCZ	= Wet Medezeggenschap Cliënten Zorg
WMO	= Wet Maatschappelijke Ondersteuning
WTZi	= Wet Toelating Zorginstellingen
WZV	= Wet Ziekenhuis Voorzieningen
ZOEV	= Zorgontwikkeling en Vernieuwing Verpleeghuizen
ZON	= Zorg Onderzoek Nederland

13 BIJLAGEN

Bijlage 1.

In verband met de privacy van de onderzochte projecten is deze bijlage verwijderd.

Bijlage 2

Topic lijst interviews vooronderzoek

Algemeen

Wat is de visie van de organisatie?

Wat is de kern van kleinschalig wonen; waar draait het om, wat is het belangrijkste ingrediënt?

Zijn er ook nadelen aan het kleinschalig wonen?

Medewerkers

vereiste competenties/opleiding

hoeveel medewerkers op hoeveel bewoners

vaste medewerkers op een groep of rouleren

Behandelaar

wie is behandelaar verpleeghuisarts of huisarts

hoe werkt de arts; vaste (visite)rondes of op afspraak

andere disciplines: fysiotherapie, ergotherapie, activiteitenbegeleiding, etc., hoe is dat geregeld

Bewoners

groepsgrootte + waarom

groepssamenstelling; wel of geen in- en exclusiecriteria

Woning

inrichting; soort vloerbedekking, wel of geen eigen meubels

inrichting en omvang van de privé ruimtes van bewoners + waarom

wel of geen zusterpost, waar ligt het zorgdossier + waarom

wel of geen personeelstoilet + waarom

Handelingen

wie bepaalt het dagritme?

wordt er op de groep gekookt?

boodschappen, wassen, strijken, huishouden; wie doet wat?

hoe loopt de postroute?

Bijlage 3

Draaiboek focusgroepen

Algemene uitgangspunten:

- De gespreksgroepen duren 1 ½ tot max. 2 uur.
- De bij gesloten checklist is basis voor de gespreksleider.
- Bij elk gesprek is er een secondant voor de voorzitter, welke het proces en de tijd mede bewaakt. Zij zorgt, tezamen met de voorzitter, dat alle deelnemers voldoende aan bod komen.
- Versturende factoren worden zoveel mogelijk uitgesloten (telefoon, lampje “niet storen” aan).
- Het laatste deel van de bijeenkomst wordt benut om de nieuwbouwplannen van verpleeghuis De Samaritaan te presenteren en te laten becommentariëren.
- De gesprekken vinden plaats in het directiekantoor; Daarbij worden de volgende praktische zaken uitgevoerd:
 - De tafelopstelling is geschikt voor max. 12 personen, waarbij de deelnemers elkaar allemaal goed kunnen zien;
 - d.m.v. naambordjes wordt aangegeven wie waar zit. Dit i.v.m. de notulist. Zij weet dan wie waar zit wat de verslaglegging vergemakkelijkt.
 - De notulist zit aan een apart bureau een paar meter verwijderd van de groep. Zij heeft een overzicht van de tafelindeling.
 - Op de tafel staan kop en schotel voor de koffie op een onderzetter ivm geluidsstoren. Tevens staan er kannen met water + glazen. De secretaresse bewaakt de facilitaire voorzieningen (koffie, thee e.d.)
 - Van het gesprek wordt een geluidsopname gemaakt met behulp van een voice-recorder. Deze is vooraf geïnstalleerd op de tafel. Gezien de grootte van de groep is er een extra microfoon geplaatst.
 - De tekeningen van de nieuwbouw van de Samaritaan zijn gedurende het gesprek afgedekt, om beïnvloeding te voorkomen.
 - Na afloop is er gelegenheid tot napraten onder het genot van een hapje en een drankje.

Programma

Ontvangst vooraf.

- Een half uur voor aanvang groepsgesprek is er een “inloop” in het directiekantoor, alwaar men – onder het genot van een kopje koffie of thee – vast wat met elkaar kan kennismaken.
- Vijf minuten voor dat de bijeenkomst begint wordt men verzocht de toebedeelde plaats op te zoeken. Tevens wordt (nogmaals) gemeld waar de toiletten zijn.

Welkom.

- De voorzitter heet allen van harte welkom en meldt eventuele afmelders of laatkomers. Vraagt aan de deelnemers of het goed is als men elkaar bij de voornaam noemt.
- Vervolgens geeft hij een korte uitleg van het programma en de spelregels die hij wil hanteren. Daarbij worden de volgende zaken benoemd:
 1. De aanleiding van de bijeenkomst > onderzoek voor afstudeerscriptie + externe toetsing van de nieuwbouwplannen. Opdrachtgever Kenniskring Transitie in Ziekte en Zorg. Na afloop ontvangt men brochures van de Kenniskring.
 2. Het doel van de bijeenkomst > een inhoudelijke discussie over het bestaansrecht in de toekomst van zowel het kleinschalig wonen als het verpleeghuis.
 3. De opzet van de bijeenkomst; op basis van een aantal vragen en stellingen zoeken naar onderliggende motivaties en visies m.b.t. verpleeghuiszorg. Daarbij benadrukken dat het niet de bedoeling is om tot consensus te komen, maar juist tot een verdere verdieping van de argumentatie. Daarbij vooral met elkaar in gesprek gaan, waarbij de voorzitter het geheel zal bewaken en zonedig bijstuurt. Het laatste halfuur zal er een korte presentatie zijn van de nieuwbouwplannen met de vraag om deze kritisch te beschouwen. Na afloop is er nog de mogelijkheid om wat met elkaar te drinken en na te praten.
 4. De volgende spelregels worden daarbij in acht genomen:
 - Het gaat niet om “goed of fout” maar juist om de argumentatie. Schroom niet om elkaar te bevragen.
 - Als we het hebben over “het verpleeghuis” dan bedoelen we tijdens dit gesprek het verpleeghuis voor mensen met dementie; de functie van het verpleeghuis voor somatisch geïndiceerde cliënten wordt nu buiten beschouwing gehouden.
 - Als we het hebben over de bewoners / cliënten / dan praten we over de groep mensen met een ernstige vorm van dementie. Zij hebben c.q. komen in aanmerking voor de indicatie verpleging, behandeling en verblijf.
 - De secretaresse maakt een verslag van de bijeenkomst. Tevens vindt er een geluidsopname plaats.
 - De secondant is ook betrokken bij dit onderzoek en ondersteunt de voorzitter bij het proces.

Kennismaking

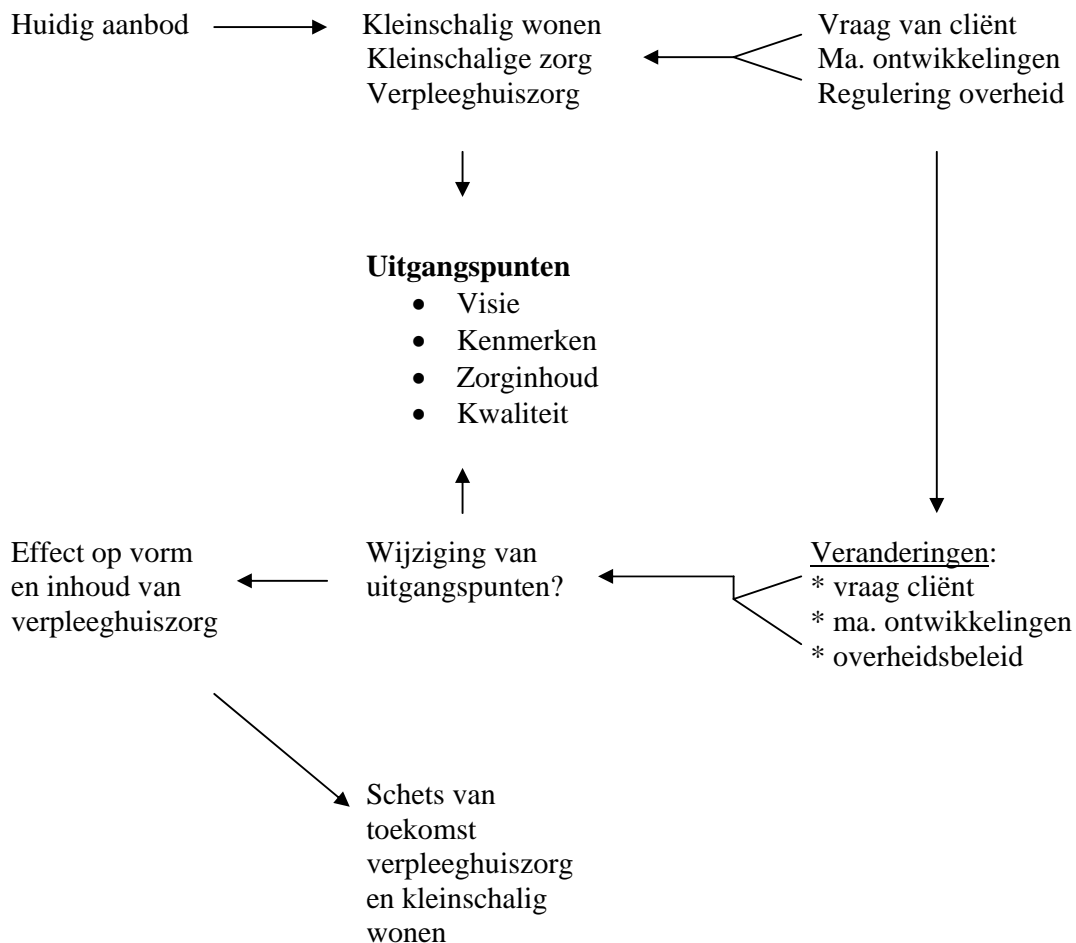
De deelnemers worden verzocht om zich kort voor te stellen, waarbij men aangeeft wie men is, waar men werkt en welke verwachtingen men heeft over de toekomst van de verpleeghuiszorg.

De inleiding.

Als introductie op de discussie zal de voorzitter een korte inleiding houden over ontwikkelingen in de zorg aan mensen met een ernstige vorm van dementie, de betekenis van zowel de kleinschalige woonprojecten als het verpleeghuis daarbij en de toekomstige vraag naar wonen en zorg voor dementerenden. De inleiding van de tekst eindigt met de eerste vraagstelling voor het gesprek.

Het gesprek.

Leidraad voor het gesprek is het conceptuele kader, welke er als volgt uit ziet:



Tijdspad focusgroepen

14.00 uur inloop

14.25 uur plaats innemen

14.30 uur welkom

14.35 uur kennismaking

14.42 uur korte inleiding

14.50 uur start focusgroep, waarbij ik de volgende tijdsindeling hanteer:

14.50 tot 15.10 uur: nader ingaan op de veranderende vraag

15.10 tot 15.30 uur: nader ingaan op maatschappelijke ontwikkelingen

15.30 tot 15.50 uur: nader ingaan op veranderingen vanuit de overheid

15.50 tot 16.05 uur: wat is de betekenis van al deze ontwikkelingen voor de toekomstschets van het kleinschalig wonen en het verpleeghuis.

16.05 tot 16.15 uur: korte toelichting op de nieuwbouwplannen De Samaritaan

16.15 tot 16.30 uur: reacties deelnemers op de plannen

16.30 tot 16.35 uur: bedanken deelnemers en uitnodigen voor het informele gedeelte

16.35 tot 17.00 uur: informeel napraten.

Checklist om gesprekken te leiden

De volgende checklijsten kunnen u helpen met het bereiken van uw gestelde doelen of als een reminder hoe een goede gespreksleider dient te zijn. Het is echter niet juist deze lijsten te letterlijk te nemen of er van uit te gaan dat de lijsten de absolute waarheid bevatten. Wees flexibel en leer er zo veel mogelijk van.

Voor de gespreksleider start met de groep is hij:

- Bekend met het onderwerpen en de doelen van de cliënt
- Begrijpt het doel van iedere vraag en is objectief
- Heeft een goed gevoel voor de hoeveelheid tijd die nodig is voor iedere vraag
- Voorziet discussieonderwerpen en mogelijke gebieden van onderzoeksgegevens
- Is mentaal en psychisch klaar als een gespreksleider te fungeren
- Heeft genoeg technische kennis van het onderwerp

Gedurende het gesprek met de groep

- Geeft een vlotte en gemakkelijke introductie die accuraat en compleet is, inclusief een: welkom, een kort overzicht van het onderwerp waar de groep over gaat discussiëren, een omschrijving van de basis regels en opent met de eerste vraag.
- Bouwt een relatie op met de deelnemers
- Houdt de discussie op het spoor en houdt de deelnemers betrokken
- Luistert goed, filtert informatie en brengt deze weer terug in de discussie, streeft naar helderheid, laat mensen praten
- Zoekt naar betrokken gebieden, laat deelnemers vertellen hoe ze over het onderwerp denken en voelen.
- Gaat bedreven om met de verschillende deelnemers, creëert een ontspannen sfeer.
- Geeft een samenvatting / nodigt uit tot commentaar over bepaalde punten die missen.
- Gaat naar de deur en bedankt iedere deelnemer afzonderlijk net zoals je thuis zou doen met gasten die je huis verlaten.

Na het gesprek met de groep

- Kort na de bijeenkomst een overdracht aan de assistent gespreksleider
- Maakt de analyse en geeft inzicht in de analyse
- Kijkt het rapport na

Wat dient een waarnemer op te letten bij een gespreksleider

- Geeft hij / zij duidelijke basis regels, doel formuleren, duidelijkheid over spiegels, microfoon, waarnemers, salaris?
- Bouwt hij / zij een rapport op en onderhoudt deze en creëert een “veilige plaats” voor deelnemers om POBA’s = waarneming, mening, geloof en houding te delen?
- Gaat hij / zij van punt naar punt zonder abrupte veranderingen?
- Houdt hij / zij de discussie gaande over het onderwerp?
- Helderheid?
- Onderhoudt hij / zij UPR = onbeperkt positieve uitstraling?
- Vermijdt hij / zij de deelnemers in een bepaalde richting te leiden, geen woorden in de mond leggen of verkeerde samenvattingen geven?
- Wordt iedereen in de discussie betrokken?
- Vermijdt hij / zij opeenvolgende discussies?
- Proeft hij / zij de sfeer in de kamer, blijft bij de deelnemers?
- Blijft hij / zij zelf buiten de discussie en vermijdt te veel te praten?

- Neemt hij / zij deel aan non verbale discussie?
- Gebruikt hij / zij verschillende technieken om de discussie op gang te brengen?
- Begeleidt hij / zij deelnemers?
- Luistert hij / zij liever dan de deelnemers te informeren?
- Varieert hij / zij met stemgeluid gedurende de discussie?
- Verandert hij / zij van plaats, houding tijdens de discussie?
- Geeft hij / zij duidelijke aanwijzingen tijdens de discussie?
- Houdt hij / zij een duidelijke en logische lijn aan voor de waarnemers en de deelnemers?

Evaluatie gespreksleider

A. Voorbereiding gespreksleider

- Begrijpt de achtergrond van de materie van het onderwerp
- Begrijpt de te bespreken /onderzoeken doelen
- Heeft al de ideeën van de deelnemers verzameld
- Heeft geholpen de puntenlijst / agenda voor te bereiden
- Heeft deze lijst / agenda in zijn geheugen geprent
- Was klaar voordat de groep bij elkaar komt

B. Uitstraling gespreksleider

- Is relaxed en aardig
- Stimuleert de interactie in de groep
- Ontwikkelt enthousiasme en betrokkenheid
- Luistert opbouwend
- Straalt warmte en inlevingsvermogen uit
- Neemt geen standpunt in
- Onderzoekt zonder te leiden
- Zorgt dat er geen “onduidelijkheden” in het gesprek zijn
- Is gevoelig voor het niveau van de groep
- Mengt zich in, maar controleert
- Improviseert wanneer nodig
- Is flexibel wanneer nieuwe ideeën zich voordoen
- Discussieert maar vraagt niet.
- Straalt een neutrale lichaamstaal en gezichtsexpressie uit

C. Werkwijze gespreksleider om de groep te beïnvloeden

- Ontmoedigd door elkaar praten
- Behoudt spontaniteit in de groep
- Ontmoedigd irrelevante discussie
- Ontmoedigd onduidelijk taalgebruik bij de deelnemers
- Staat verschil van mening toe
- Betreft verlegen of stille deelnemers in de discussie
- Controleert dominante deelnemers of deelnemers die de groep uit elkaar brengen

Structuur van de groepsdiscussie

Introductie: Opening gespreksleider

- Stelt de deelnemers op hun gemak
- Legt het doel van de bijeenkomst uit
- Ontmoedigt opinies die met elkaar in conflict komen
- Gespreksleider blijft neutraal
- Openheid, geen goede of foute antwoorden
- Geeft de groep basis regels
- Geeft een kort verslag van het onderwerp met de deelnemers
- Zorgt voor een vlotte doorloop naar het volgende onderwerp

Fase 1: Procesbewaking zie checklist.

Fase 2 Lijn in de Groepsdiscussie

- Gespreksleider gaat van het algemene over op het specifieke onderwerp
- Sluit belangrijke onderwerpen niet vroegtijdig uit
- Verkrijgt een diepte in de discussie bij belangrijke onderwerpen
- Verkrijgt de ware gevoelens over onderwerpen van de deelnemers
- Verbindt informatie in een samenhangend geheel
- Vertoont een gemakkelijk gedrag
- Vertoont een gecontroleerd gedrag
- Zorgt voor een vlotte overgang naar de volgende fase

Fase 3 Sluiting

- Belangrijkste onderwerpen er uit halen
- Belangrijkste ideeën samenvatten
- Maakt de standpunten bekend
- Bevestigt de gevoelens uit de groep over de onderwerpen
- Geeft ook de individuele verschillen van mening van de deelnemers
- Verzamelt al de commentaren van de deelnemers

Deze vragen zijn nodig voor zowel de evaluatie van uw huidige gespreksleider als om te beslissen of iemand geschikt is voor de rol van gespreksleider.

- Hoeveel ervaring heeft de gespreksleider?
- Helpt de gespreksleider het onderzoeksproject te plannen of brengt hij simpelweg het onderzoek ten uitvoer zoals de klant dit heeft opgegeven?
- Heeft de gespreksleider een gedetailleerde agenda / onderwerpenlijst voorbereid in het voordeel van de groep?
- Is de gespreksleider goed voorbereid voor de sessies?
- Heeft de gespreksleider buiten het leiden van de gesprekssessies een toegevoegde waarde?
- Is de gespreksleider up-to-date met nieuwe technieken op het gebied van gesprekken leiden voor groepen?
- Behandelt de gespreksleider al de punten / onderwerpen van de puntenlijst / agenda?
- Bewaart de gespreksleider een goede balans in het leiden van de discussie en het niet uit de hand laten lopen van de discussie?
- Neemt de gespreksleider de verantwoording het gehele research project te begeleiden?

Bijlage 4

Lijst met codes en subcodes.

Hoofdcodes

Positief kleinschalig wonen
Negatief kleinschalig wonen
Positief verpleeghuis
Negatief verpleeghuis
Omgevingsfactoren
Relevante actoren
Toekomstverwachtingen

Selectieve ordening op basis van hoofdcodes geeft de volgende subcodes:

Verpleeghuis

Visie

- *(de-)institutionalisering*
- *deconcentratie van voorzieningen*
- *Ontwikkeling bovenregionaal geriatrisch Expertisecentrum*
- *Ontwikkelen regiovisie*
- *Deskundigheid multidisciplinair team*
- *Maatschappelijk ondernemerschap*

Kenmerken

- *Multidisciplinair werken*
- *Omvang organisatie*
- *Professionaliteit*

Zorginhoud

- *Gevolgen differentiatie indicatiestelling CIZ*
- *CSLM-zorg*
- *Complementariteit aan andere zorgvormen*

Kwaliteit

- *Kwaliteitsbeleid*
- *Scholing en ondersteuning medewerkers*
- *Normen Verantwoorde Zorg*

kleinschalig wonen

Visie

- *Inhoudelijke verschillen vande visies*
- *Kleinschalig wonen versus kleinschalige zorg*
- *Operationalisering van visie-aspecten*

Kenmerken

- *Vormgeving en omgeving*
- *Persoonlijke ruimtes.*
- *Kleinschaligheid in wonen en in zorg scheiden*

Zorginhoud

- *Bewonersgericht werken*
- *Bovengrens aan zorg*
- *Richtlijn Voeding en Vocht*

Kwaliteit

- *Kwaliteitsbeleid*
- *Scholing en ondersteuning medewerkers*
- *Normen Verantwoorde Zorg*

Omvang

- *Kwantitatieve grenzen*
- *Omvang wooneenheid*

Omgevingsfactoren

- *Verandering vraagzijde*
- *Marktwerking*
- *Bouwen van voorzieningen*
- *Schaalvergroting en ketenzorg*
- *Extramuralisering*

Demografische ontwikkelingen

- *Verandering van de vraag*
- *Mantelzorg*
- *Regionale verschillen*
- *Culturele ontwikkelingen*

Regelgeving overheid

- *Modernisering AWBZ*
- *Marktwerking*
- *Veranderende wetgeving*

Toekomstverwachtingen actoren

Landelijke overheid

Provinciale overheid

Politieke partijen

Zorgverzekeraars

Professionals

Cliëntenorganisaties

Brancheorganisaties

Inspectie Volksgezondheid

