

Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: een begripsverheldering

S. te Boekhorst · M.F.I.A. Depla · J. de Lange · A.M. Pot · J.A. Eefsting

Abstract Small-scale group living for elderly with dementia: a clarification This article discusses the results of a Concept Mapping, held to clarify the concept of small-scale group living for elderly with dementia. Seventeen experts from different backgrounds formulated 91 statements about small-scale group living. These were subsequently depicted on a concept map with two dimensions: care versus living and individual versus context. The statements were then divided into six clusters by hierarchical clusteranalysis. Five of these clusters centred around the arrangements of the individual lives of the residents and the collective lives of residents and staff, while only one held statements about the physical characteristics of small-scale group living. Therefore, it can be concluded from this Concept Map that small-scale group living is not so much determined by the physical characteristics but by the organisational features of the care context.

Samenvatting Het doel van dit artikel is de verheldering van het begrip kleinschalig wonen voor ouderen met dementie. Met 17 experts uit verschillende sectoren werd een begrippenkaart (Concept Map) opgesteld. Zij formuleerden 91 uitspraken over kleinschalig wonen, die op de begrippenkaart verdeeld werden over de dimensies wonen-zorg en individu-omgeving. Vervolgens werden deze uitspraken door middel van een hiërarchische clusteranalyse tot zes clusters samengevoegd. Vijf van de zes clusters hadden betrekking op immateriële kenmerken zoals de organisatie van zorg en huishouden, terwijl slechts één cluster ging over materiële kenmerken zoals de omgeving en inrichting. Omdat aan dit laatste cluster

bovendien gemiddeld de laagste prioriteit verleend werd, luidt de conclusie dat kleinschalig wonen volgens de deelnemers niet zozeer wordt bepaald door fysieke kenmerken, maar vooral door de organisatie van het individuele leven van de bewoner en het gezamenlijke huishouden van bewoners en personeel.

Keywords kleinschalig wonen · dementie · Concept Mapping

Inleiding

Het aantal mensen met dementie in Nederland zal de komende decennia verdubbelen van ongeveer 200.000 op dit moment naar meer dan 400.000 in 2050. Jaarlijks moeten er zes verpleeghuizen van tenminste 210 bedden elk worden bijgebouwd om deze enorme toename het hoofd te kunnen bieden.¹ Het wonen in een grootschalig instituut is echter niet goed verenigbaar met de woonwensen van ouderen.² Het blijkt voor velen moeilijk er een gevoel van thuis zijn te ervaren.³ Kleinschalig wonen wil hier verandering in brengen door in een huiselijke omgeving verpleeghuiszorg te bieden aan een kleine groep ouderen met dementie.

Kleinschaligheid is geen nieuw begrip in de zorgsector: chronisch psychiatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten wonen al jaren in kleinschalige voorzieningen.^{4, 5} In de ouderenzorg ligt dat echter anders. Hoewel Ter Haar al in 1968 opmerkte dat in de zorg voor 'geestelijk gestoorde bejaarden' zoveel mogelijk een normaal gezin moest worden geïmiteerd,⁶ is de bouw van zorgvormen met een soortgelijk concept pas de laatste twintig jaar op gang gekomen. Bovendien verliep deze ontwikkeling aanvankelijk zeer traag. Volgens

S. te Boekhorst (✉)
Promovenda Programma Ouderen, Trimbos-instituut, Utrecht
en Verpleeghuisgeneeskunde, Instituut voor Extramuraal
Geneeskundig Onderzoek (EMGO) VUmc, Amsterdam

de Databank Wonen-Zorg van Aedes-Arcare⁷ opende de eerste kleinschalige woonvorm, de Mussengang in Groningen, in 1986 haar deuren. Drie jaar later, in 1989, volgde het Anton Pieck Hofje in Haarlem. Daarna groeide de populariteit van kleinschalige woonvormen gestaag, met een grotere toename vanaf het jaar 2000. Werden in de periode 1990-1999 nog 29 kleinschalige woonvormen gebouwd, in 2000-2004 verdubbelde dat aantal tot 64. Bovendien is nu al bekend dat er tot 2008 nog minstens 31 kleinschalige projecten gerealiseerd worden.

Een aantal kleinschalige woonvormen heeft al onderzoek laten uitvoeren naar het eigen functioneren. Daaruit bleek onder andere dat kwalitatief hoogstaande zorg geboden kon worden in een kleinschalige setting⁸ en dat bewoners van een kleinschalige woonvorm minder apathie en angst vertoonden dan een referentiegroep, gevormd door ouderen met dementie in een verzorgingshuis.⁹ Uit ander onderzoek bleek dat de desbetreffende woonvorm zowel een negatieve als een positieve invloed had op de bewoners: zij hadden een hoger activiteitsniveau dan een vergelijkbare groep ouderen met dementie in een verpleeghuis, maar tegelijkertijd namen ook de gedragsproblemen toe.¹⁰ Deze resultaten vormden de aanleiding voor de start van een landelijk wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van kleinschalig wonen voor ouderen met dementie door het Trimbos-instituut en het Vrije Universiteit medisch centrum. Tijdens de voorbereiding van dit onderzoek werd al snel duidelijk dat er geen eenduidige afbakening bestond van het concept kleinschaligheid. Dat blijkt ook uit de gegevens uit de databank van Aedes-Arcare.⁷ Hoewel alle projecten zich scharen onder de noemer kleinschalig wonen, worden zij vooral gekenmerkt door een enorme verscheidenheid. Eén zo'n opvallend verschil is de groepsgrootte: de meeste huizen hebben zes bewoners, maar het aantal bewoners kan variëren van vier tot acht bewoners. Een ander verschil betreft de locatie van de kleinschalige woonvormen: ongeveer 60% bevindt zich op het terrein van het verpleeghuis, terwijl de overige 40% tot meer dan vijf kilometer daarvan verwijderd is. Fahrenfort stelt vast dat de variatie in de immateriële kenmerken, zoals de financiële structuur of het personeelsbeleid, eveneens zeer groot is.¹¹

Er is al een aantal beschrijvingen van het concept kleinschalig wonen gegeven.¹² Het kenniscentrum Wonen-zorg van Aedes-Arcare hanteert bijvoorbeeld de volgende definitie: "We spreken van kleinschalig wonen als een kleine groep mensen, die intensieve zorg en ondersteuning nodig heeft, met elkaar in een groepswoning woont waardoor het voor hen mogelijk is een zo normaal mogelijk leven te leiden".¹³ Deze en andere definities zijn te algemeen om het complexe begrip

kleinschaligheid adequaat te beschrijven. Bovendien wordt niet duidelijk wat de *essentie* van kleinschalig wonen is. Welk ideaal streeft men er mee na? Gaat het primair om huiselijkheid? De geborgenheid van een kleine groep? Of wordt met een zo normaal mogelijk leven een leven bedoeld waarin de oudere met dementie nog zoveel mogelijk zelf kan doen? In dat geval zouden zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie de leidende principes moeten zijn.

Kortom, het concept vereist een nauwkeurige omschrijving, zeker nu ondanks de hierboven beschreven onduidelijkheid kleinschalig wonen als nieuwe standaard voor de zorg voor ouderen met dementie wordt gepropageerd. Het doel van dit artikel is dan ook om de betekenis van het begrip kleinschalig wonen te verhelderen.

Methode

Concept Mapping

Voor het definiëren van het begrip kleinschalig wonen voor ouderen met dementie is gebruik gemaakt van het Concept Mapping traject van Trochim.^{15, 16} Concept Mapping is een computerondersteunde methode die een groep mensen in staat stelt om binnen korte tijd een complex begrip te expliciteren. Deze methode wordt wereldwijd toegepast op zeer uiteenlopende onderwerpen.^{17, 18, 19} In Nederland zijn met behulp van Concept Mapping onder andere kwaliteitsaspecten van de acute psychiatrie²⁰ en het denken over de gezondheidszorg en omgaan met ziekte²¹ in kaart gebracht. De betrouwbaarheid van Concept Mapping kan als goed worden beschouwd.²²

Concept Mapping is een bottom-up procedure met vijf opeenvolgende stappen: brainstormen, prioriteren, clusteren, verwerken en interpreteren. Deze stappen leiden de deelnemers van concrete uitspraken naar meer abstracte concepten, die samen een goed beeld geven van de verschillende aspecten van het begrip en de samenhang daartussen.

Deelnemers

Voor deze Concept Map werden in eerste instantie de pioniers van kleinschalig wonen in Nederland uitgenodigd: personen die nauw betrokken waren bij de opzet en begeleiding van de eerste kleinschalige woonvormen. Deze mensen werden benaderd via een aantal overlegorganen rondom kleinschaligheid, waarin zij participeerden. Via het sneeuwbaal effect werden hieruit ook andere deskundigen geselecteerd, zodat uiteindelijk 22 personen op persoonlijke titel een uitnodiging ontvingen. Dat gebeurde per brief waarin ook een folder met informatie over Concept Mapping was bijgesloten. Zeventien

personen gingen op de uitnodiging in en vormden de uiteindelijke deelnemersgroep. De drie sectoren die een belangrijke rol spelen bij de vormgeving van kleinschalig wonen, huisvesting, zorguitvoering, en zorgbeleid, waren in deze groep als volgt vertegenwoordigd: Huisvesting: 2 personen (beiden architect); Zorguitvoering: 12 personen (1 verpleegkundige, 1 verpleeghuisarts, 10 directeurs/managers van verpleeghuizen); Zorgbeleid: 3 personen (1 medewerker kenniscentrum, 1 medewerker landelijke koepelorganisatie, 1 directeur adviesbureau)

Procedure

De Concept Map vond plaats op 5 oktober 2003 onder begeleiding van een onafhankelijke voorzitter, een medewerker van het Trimbos-instituut die zich gespecialiseerd heeft in deze methode.

In de eerste stap (*brainstorm*) werden de deelnemers uitgenodigd om associaties te vormen over het te definiëren onderwerp. Zij moesten daarvoor de volgende zin afmaken: ‘we spreken pas van kleinschalig wonen als...’. Het was hen, zoals gebruikelijk bij brainstormen, niet toegestaan om met elkaar in discussie te gaan. Alle gedane uitspraken werden in de computer ingevoerd.

In de tweede stap (*prioritering*) moesten de deelnemers de uitspraken die tijdens de brainstorm gegenereerd waren, rangschikken op volgorde van belangrijkheid. Deze stap werd individueel uitgevoerd. Om te voorkomen dat de deelnemers alle uitspraken als even belangrijk waardeerden, moesten zij de uitspraken evenredig over vijf categorieën verdelen, lopend van minst belangrijk (score 1) tot meest belangrijk (score 5). De uitspraken werden op aparte kaartjes uitgereikt, zodat de deelnemers stapeltjes konden maken voor de verschillende categorieën.

In de derde stap (*clustering*) moesten de deelnemers de uitspraken bij elkaar voegen die naar hun mening inhoudelijk bij elkaar aansloten. Ook deze stap werd individueel uitgevoerd. Elke uitspraak mocht slechts één keer worden gebruikt maar het aantal clusters dat men kon creëren was vrij. Net als bij de vorige stap werd iedere uitspraak op een apart kaartje uitgedeeld, zodat de deelnemers stapeltjes konden maken voor de verschillende clusters.

In de vierde stap (*verwerking*) werden de individuele ordeningen uit de tweede en derde stap door een statistisch computerprogramma samengevoegd tot een groepsproduct. De resultaten van dit groepsproduct werden vervolgens via een meerdimensionale schaaltechniek weergegeven in een begrippenkaart, de concept map. Uitspraken die door de deelnemers bij het ordenen naar inhoud vaak bij elkaar geplaatst waren (de derde stap) werden op de landkaart dicht bij elkaar geprojecteerd. Uitspraken die op basis van inhoud zelden of nooit bij

elkaar geplaatst waren, lagen op de landkaart ver van elkaar verwijderd. Met behulp van een hiërarchische clusteranalyse werden uitspraken die op de landkaart dicht bij elkaar lagen, in clusters van onderling samenhangende uitspraken samengevoegd. De keuze voor het exacte aantal clusters werd bepaald door de onderzoekers en de onafhankelijk voorzitter. Op basis van de prioriteiten die de deelnemers aan de uitspraken hadden toegekend (de tweede stap), werd vervolgens van elk cluster het gemiddelde belang berekend. Dit kwam grafisch tot uiting in hoogteverschillen tussen de clusters.

In de vijfde en laatste fase (*interpretatie*) werd de landkaart samen met de deelnemers geïnterpreteerd. De verschillende clusters werden benoemd en aan de prioriteiten van de clusters werden conclusies verbonden. Ook de assen van de landkaart kregen in deze stap een betekenis. De onderzoekers hebben de namen van de clusters na afloop van de Concept Map nog enigszins aangepast, maar hun oorspronkelijke betekenis is daarbij behouden gebleven.

Resultaten

Brainstorm en prioritering

De zin “we spreken pas van kleinschalig wonen als...” werd door de deelnemers 91 maal afgemaakt. Een overzicht van deze uitspraken, onderverdeeld in de clusters, is te vinden in Bijlage 1. De tien uitspraken waar de deelnemers de hoogste prioriteit aan gaven staan in tabel 1. De belangrijkste uitspraak luidt dat er pas sprake van kleinschalig wonen is als “er een vast team medewerkers is”.

De 10 belangrijkste uitspraken hebben alle betrekking op de organisatie van het dagelijks leven; fysieke kenmerken van de woonvorm, zoals groeps grootte en huisvesting, werden niet hoog geprioriteerd. De afwezigheid van een uitspraak over de ideale groeps grootte in de top tien kan echter ook worden verklaard doordat de deelnemers tijdens de brainstorm niet één, maar twee uitspraken deden over de groeps grootte: zij noemden zowel een maximum van zes als van negen bewoners. Tijdens de prioritering bleek de groep vervolgens verdeeld over het belang van elke uitspraak, waardoor uiteindelijk geen van beide een hoge prioriteit kreeg.

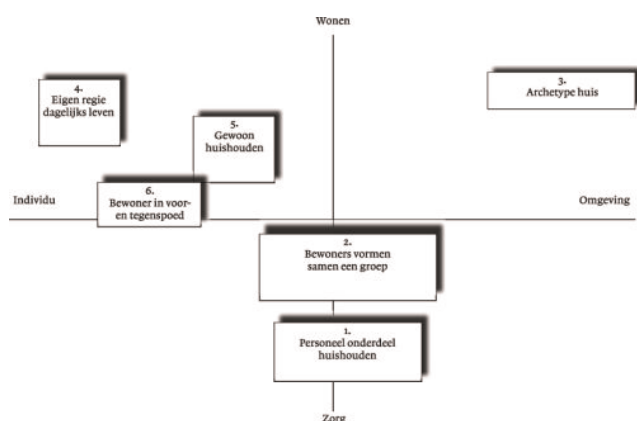
Interpretatie van de clusters

In de clusteranalyse bleek een aantal van zeven clusters de meest bruikbare begrippenkaart op te leveren (zie figuur 1 en Bijlage 1). Het zevende cluster bevatte slechts twee uitspraken, waarvoor de deelnemers geen gemeenschappelijke noemer konden vinden. Dit cluster laten we dan ook verder buiten beschouwing. Het resultaat van de

Tabel 1 De tien belangrijkste uitspraken [The ten most important statements]

We spreken pas van kleinschalig wonen als..	
1	er sprake is van een vast team medewerkers (4.67; .36)
2	er zelf gekookt wordt (4.56; .62)
3	je kunt opstaan, naar het toilet gaan en naar bed gaan wanneer je zelf wilt (4.50; .50)
4	je er mag blijven totdat je doodgaat (4.50; .50)
5	de inrichting van de woning van jezelf is (4.31; .84)
6	bewoners, familie en team samen de dagelijkse gang van zaken bepalen (4.31; .71)
7	personeel niet in uniform loopt (4.19; 1.03)
8	er een visie aan ten grondslag ligt die uitgaat van de behoeften van mensen met dementie (4.13; 1.73)
9	de zorgorganisatie analoog is aan een huishouden (4.13; .98)
10	je een team hebt/kunt maken dat competent is een huiselijke sfeer te creëren (4.06; 1.43)

(gemiddelde prioriteit; standaarddeviatie)

**Figuur 1**

clusteranalyse is afgebeeld in figuur 1. De clusters staan hieronder beschreven in volgorde van belangrijkheid (gemiddelde prioriteit):

1 Een bewoner blijft in voor- en tegenspoed een bewoner (3.6)

Dit cluster bestaat uit vier uitspraken en kreeg van de deelnemersgroep gemiddeld de hoogste prioriteit. De uitspraken in dit cluster hebben betrekking op het gevoel van 'ergens thuis zijn' of 'op je plek zijn', ook als het om wat voor reden dan ook slechter met de bewoner gaat. De belangrijkste uitspraak in het cluster is hier het beste voorbeeld van: er is pas sprake van kleinschalig wonen als de bewoner mag blijven tot aan de dood. Deze uitspraak hoort tevens tot de tien belangrijkste uitspraken van de begrippenkaart.

2 Er wordt een gewoon huishouden gevoerd (3.2)

Dit cluster bevat zes uitspraken, die alle gaan over het leven in een zo normaal mogelijk huishouden. De

bewoners horen dus rechten en plichten te hebben die ook in een gewoon huishouden gelden, zoals het kunnen ontvangen van bezoekers in de eigen kamer maar ook het deelnemen aan de gemeenschappelijke maaltijd. De belangrijkste uitspraak in dit cluster is dat er pas sprake is van kleinschalig wonen als er zelf gekookt wordt. Ook deze uitspraak staat in de top-tien van hoogst geprioriteerde uitspraken.

3 De bewoner heeft regie over de inrichting van zijn dagelijks leven (3.1)

Dit cluster heeft 21 uitspraken en beschrijft allerlei vormen van zelfbepaling en keuzevrijheid die de bewoner moet hebben bij de dagelijkse gang van zaken. Dit varieert van zaken als het kunnen kiezen van een eigen kamer tot het voeren van een eigen budget en het mogen ruzie maken met andere bewoners. Kortom, dit cluster gaat over baas-zijn in eigen huis en leven. De belangrijkste uitspraak is dat er pas sprake is van kleinschalig wonen als de bewoner opstaat, naar het toilet gaat en naar bed gaat wanneer hij/zij dat zelf wil. Deze uitspraak hoort samen met de uitspraak dat bewoners, familie en team samen de dagelijkse gang van zaken bepalen, bij de tien belangrijkste uitspraken.

4 Het personeel is onderdeel van het huishouden (3.1)

Dit cluster bestaat uit 22 uitspraken, die alle te maken hebben met de organisatie van de zorg in een kleinschalige woonvorm. Hierbij geldt de mening dat de zorg zoveel mogelijk geïntegreerd moet worden in het dagelijks leven van de bewoners en bovendien moet plaatsvinden in de sfeer van een normaal huishouden. Dit heeft allerlei gevolgen voor de houding en de taken van het personeel. Zo wordt van de verzorgenden verwacht dat zij een huiselijk sfeer creëren en dat zij het levensverhaal van de bewoners goed kennen, maar ook dat zij de huishoudelijke taken op zich nemen. In tegenstelling tot het verzorgend personeel

moeten medici en paramedici zich juist terugtrekken uit het dagelijks leven van de bewoners: de verpleeghuisarts moet fungeren als een huisarts en er hoort geen aparte activiteitenbegeleiding te zijn. De uitspraak met de hoogste prioriteit in dit cluster is dat er pas sprake is van kleinschalig wonen als er een vast team medewerkers is. Dit is tevens de belangrijkste uitspraak van de begrippenkaart. Naast deze uitspraak behoren nog vier andere uitspraken van dit cluster bij de tien belangrijkste uitspraken, het hoogste aantal van alle zes clusters. Omdat dit cluster echter ook een aantal uitspraken bevat met een lage waardering, kreeg het als geheel niet een hoge prioriteit.

5 Bewoners vormen met elkaar een groep (3.0)

Dit cluster bevat 17 uitspraken, die net als de uitspraken van het vierde cluster te maken hebben met de praktische organisatie van een kleinschalige woonvorm. Terwijl in het vierde cluster het personeel centraal staat, wordt in dit cluster de rol van bewoners en de familie beschreven. Cruciaal hierbij is dat de bewoners wonen en leven als een gezin waarin hun familie altijd welkom is. Het moet familieleden dan ook toegestaan zijn om mee te eten, te overnachten en te helpen in de zorg. De belangrijkste uitspraak in dit cluster is dat er pas sprake is van kleinschalig wonen als er geen bezoektijden zijn. Opvallend is dat deze uitspraak, evenals andere uitspraken van dit cluster, niet terug te vinden is bij de tien hoogst geprioriteerde uitspraken. Misschien heeft de eerder genoemde onenigheid over de groeps grootte hierin ook een rol gespeeld: de uitspraken over de verschillende groeps groottes horen alle in dit cluster thuis.

6 Een kleinschalige woonvorm is gevestigd in het archetype huis (2.8)

Dit cluster met 19 uitspraken beschrijft de omgeving en inrichting van kleinschalige woonvormen, waarbij geldt dat deze zoveel mogelijk gelijk moeten zijn aan die van een gewoon huis. Zo hoort een kleinschalige woonvorm in een woonwijk te liggen, een voordeur aan de straat te hebben en herkenbaar te zijn als huis. Ook binnenshuis moet de kleinschalige woonvorm worden ingericht als een gewoon huis met een kapstok in de gang, een wasmachine en maar één eettafel in de kamer. De belangrijkste uitspraak in dit cluster is dat er pas sprake is van kleinschalig wonen als de inrichting van de woning van jezelf is. Deze uitspraak is terug te vinden bij de tien belangrijkste uitspraken van de begrippenkaart.

Interpretatie van de assen

In figuur 1 is met behulp van Bijlage 1 te zien dat aan de linkerzijde van de y-as (verticale as) uitspraken over de individuele bewoner staan, terwijl aan de rechterzijde van de y-as uitspraken over de omgeving afgebeeld zijn. Boven de x-as (horizontale as) zijn voornamelijk uitspraken over het wonen te vinden, terwijl onder de x-as de uitspraken over de zorg staan. De deelnemers werden het er dan ook over eens dat de x-as het continuüm tussen het individu en zijn omgeving vormt, terwijl de y-as het continuüm tussen wonen en zorg representeert. In deze begrippenkaart wordt kleinschalig wonen dus getypeerd door de dimensies individu-omgeving en wonen-zorg.

De clusters zijn niet evenredig verdeeld over deze dimensies. De clusters in de dimensie wonen (boven de x-as) liggen verspreid op de dimensie individu-omgeving. Met andere woorden, uitspraken over het wonen in een kleinschalige woonvorm hebben zowel betrekking op de individuele bewoner als op zijn/haar omgeving. Bij de twee clusters in de dimensie zorg (onder de x-as) bestaat deze onderverdeling niet: zij blijven gecentreerd rond de dimensie zorg. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de verdeling van zorg over de dimensie individu en omgeving niet betekenisvol is omdat zorg altijd bestaat uit een interactie tussen het individu en zijn/haar omgeving.

Conclusie

Met behulp van de methode Concept Mapping is de onderstaande verheldering van het begrip kleinschalig wonen voor ouderen met dementie tot stand gekomen. Er is pas sprake van kleinschalig wonen als:

1. een bewoner in voor- en tegenspoed een bewoner blijft;
2. er een gewoon huishouden gevoerd wordt;
3. de bewoner regie over de inrichting van zijn dagelijks leven heeft;
4. het personeel onderdeel van het huishouden is;
5. de bewoners met elkaar een groep vormen;
6. een kleinschalige woonvorm in het archetype huis is gevestigd.

Op grond van hun ligging op de kaart zouden we deze zes dimensies van kleinschalig wonen ook kunnen samenvatten tot drie thema's die bepalend zijn voor kleinschalig wonen. Het eerste thema betreft de fysieke kenmerken van kleinschalig wonen en bestaat alleen uit het zesde cluster (woonvorm is archetype huis). Het tweede thema gaat over het gezamenlijke leven van de bewoners en personeel in kleinschalig wonen en bevat het tweede (gewoon huishouden), vierde (personeel

onderdeel huishouden) en vijfde cluster (bewoners vormen een groep). Het derde thema betreft het individuele leven van de bewoners in kleinschalig wonen en bevat het eerste (bewoner in voor- en tegenspoed) en het derde cluster (regie over dagelijks leven).

Discussie

De drie bovengenoemde overkoepelende thema's leiden tot een aantal interessante gevolgtrekkingen. Zo geeft de lage prioriteit van het eerste thema over de fysieke kenmerken aan dat een kleinschalige woonvorm niet per se een archetypisch huis hoeft te zijn. Dit sluit goed aan bij de resultaten van een studie, waarin onderzocht werd of de tien belangrijkste uitspraken van deze Concept Map aansloten bij de dagelijkse praktijk van kleinschalig wonen.²³ Hoewel het een klein onderzoek betrof, gaven de uitkomsten aan dat de mate van kleinschaligheid van een project inderdaad niet zozeer bepaald werd door fysieke omgeving en de inrichting van de woning, maar vooral door de inrichting van de zorgverlening. Toch betekent dat waarschijnlijk niet dat kleinschalige woonvormen helemaal niet aan de kenmerken van een gewoon huis hoeven te voldoen: de juiste fysieke omgeving is mogelijk een zeer belangrijke scheppende voorwaarde voor het verlenen van kleinschalige zorg. De fysieke omgeving raakt naar de mening van de deelnemers van deze Concept Map echter niet aan de essentie van kleinschalig wonen.

Deze essentie moet gezocht worden in de twee andere thema's in deze Concept Map die kleinschalig wonen karakteriseren. Het feit dat er zoveel belang wordt gehecht aan het gezamenlijke leven van bewoners, familieleden en verzorgenden (tweede thema) impliceert dat kleinschalig wonen breekt met het medisch model waarin het personeel zich buiten het dagelijks leven van de bewoners plaatst. Kleinschalig wonen staat inderdaad voor 'zo normaal mogelijk' uit de definitie van Aedes-Arcades, in de zin dat er geen scheiding wordt aangebracht tussen zorg en huishouding, tussen zorg en dagelijks leven, oftewel tussen het dagelijks leven van de verzorgenden en dat van de bewoners. Een consequentie van deze verschuiving is dat de gespecialiseerde (para)medische disciplines uit de dagelijkse routine moeten verdwijnen, terwijl verzorgenden juist daarin moeten worden opgenomen. Zij zijn er niet alleen om voor de bewoners te zorgen, maar om samen met de bewoners en hun familieleden het dagelijks leven 'te leven'. Dit is overigens geen gemakkelijke opgave: verschillende uitspraken op de begrippenkaart tonen aan dat verzorgenden over specifieke vaardigheden moeten beschikken om in kleinschalig wonen te werken. Ander onderzoek laat zien dat

kleinschalig wonen vooral hoge eisen stelt aan de communicatieve vaardigheden van verzorgenden.²⁴ Omdat zij het grootste gedeelte van de tijd alleen met de bewoners zijn, moeten zij aan collega's, maar vooral aan familie goed gestructureerde inhoudelijke informatie geven over de geboden zorg.

Het belang van het tweede thema over het gezamenlijk leven van verzorgenden, bewoners en familieleden blijkt ook uit de tien hoogst geprioriteerde uitspraken. Maar liefst zes van de tien uitspraken horen bij dit thema. Vijf daarvan zijn terug te vinden in het vierde cluster, dat de rol van het personeel in kleinschalig wonen beschrijft. In dit cluster hoort ook de belangrijkste uitspraak van de begrippenkaart thuis: er is pas sprake van kleinschalig wonen *als er een vast team medewerkers is*. Deze uitspraak wekt enige verbazing, omdat op een reguliere verpleeghuisafdeling ook een vast team verzorgenden werkt. Mogelijk moeten we deze uitspraak daarom interpreteren als dat kleinschalig wonen primair betekent dat de bewoners door *een klein team* medewerkers worden begeleid. Terwijl de discussie rondom kleinschalig wonen vooral gefocust was op het aantal bewoners in een groep, is het aantal verzorgenden wellicht hetgeen waar het om draait. Misschien is dat wel de belangrijkste kernwaarde van kleinschalig wonen: dat de bewoners (en hun familieleden) zich gekend voelen en zich daardoor veilig weten.

Het feit dat de deelnemers ook veel belang hechten aan het individuele leven van de bewoners (derde thema) betekent dat men met kleinschalig wonen beter tegemoet wil komen aan individuele behoeften van de bewoners. Bij deze dimensie van kleinschalig wonen ligt het accent daarmee op het eerste woord van het begrip. Door de zorg op kleine schaal aan te bieden kan de mens maatgevend zijn in plaats van de organisatie. Door de zorg op kleine schaal aan te bieden kan er meer ruimte zijn voor de persoon van de bewoner; voor zijn wensen, voor zijn voor- en afkeuren, voor zijn verhaal. Een 'zo normaal mogelijk leven' (definitie van Aedes-Arcades) betekent dus ook een leven naar je eigen normen.

Resumerend heeft de Concept Map duidelijk gemaakt dat volgens de deelnemers bij kleinschalig wonen twee verschuivingen ten opzichte van de reguliere verpleeghuiszorg moeten worden gerealiseerd: 1. van een medisch model naar een woon-model; 2. van grootschalige zorg naar kleinschalige zorg. Bij de keuze voor kleinschalig wonen moet men een visie ontwikkelen op deze twee dimensies. Hoe breng ik de zorg onder het primaat van het wonen? En hoe borg ik de menselijke maat? Hoe zorg ik er met andere woorden voor dat de noden van een efficiënte organisatie niet die van de bewoners en hun familie gaan overheersen?

Met het slechten van het spanningsveld tussen de organisatie en het individu treedt er in de kleinschalige

woonvormen mogelijk een nieuw spanningsveld naar voren: tussen de groep en het individu. Door zo duidelijk het gezamenlijke leven én het individuele leven van de bewoners te thematiseren hebben de deelnemers aan de Concept Map duidelijk gemaakt dat de verzorgenden voor de lastige opgave staan beider belangen met elkaar te verzoenen. Mogelijk gaat het zelfs om deels botsende idealen. Inherent aan het kleinschalige model is de relatief beperkte ruimte van een normale woning, waardoor bewoners weinig gelegenheid hebben om alleen te zijn of elkaar te ontlopen. Eénpersoonskamers waar de bewoner zich desgewenst aan het groepsleven kan onttrekken lijken daarom gewenst. Bovendien zouden er kleinschalige woonvormen met verschillende leefstijlen ontwikkeld kunnen worden, waarin mensen met dezelfde achtergrond met elkaar samenleven. Het is goed voor te stellen dat het leven in een kleine groep daardoor wordt veraangenaamd. Verder zou men op dit punt ook naar differentiatie kunnen streven: kleinschalige woonvormen waarin relatief veel in het groepsleven wordt geïnvesteerd, en huizen waarin de eigen regie op de voorgrond staat.

Tot slot een paar kanttekeningen. Om tot een verheldering van het begrip kleinschalig wonen te komen formuleerde een geselecteerde groep deelnemers opinies over kleinschalig wonen. De nadruk ligt daarbij ten eerste op *opinies*. Het gaat dus om idealen en niet om een weergave van de werkelijke gang van zaken in kleinschalige woonvormen. Een treffend voorbeeld hiervan is het hoogst geprioriteerde cluster “een bewoner blijft in voor- en tegenspoed een bewoner”. De deelnemers geven met dit cluster aan dat zij vinden dat alle ouderen met dementie welkom moeten zijn in kleinschalig wonen en dat zij daar ook mogen blijven tot aan hun dood. Gezien de opname- en overplaatsingscriteria van een groot aantal kleinschalige woonvormen⁵ lijkt dit in de praktijk niet altijd toegepast te worden. Het Trimbos-instituut en het VUmc voeren momenteel vervolgonderzoek uit om de praktijk van kleinschalig wonen in Nederland te toetsen aan de resultaten van deze Concept Map.

De tweede kanttekening betreft de *geselecteerde groep deelnemers*. Hoewel de methodiek van Concept Mapping waarborgt dat concrete persoonlijke uitspraken opgaan in meer abstracte algemene clusters, blijft het een feit dat de begrippenkaart vormgegeven wordt door de meningen van de deelnemersgroep. De achtergrond van de panelleden kleurt dus de resultaten. De deelnemers aan deze Concept Map waren voor het overgrote deel de pioniers van kleinschalig wonen in Nederland. Hun unieke combinatie van idealisme van het eerste uur en uitgebreide ervaringskennis heeft uiteindelijk de begrippenkaart vormgegeven. Wij willen daarom niet beweren dat de resultaten van deze Concept Map een volledige, algemeen geldende verheldering geven van het begrip

kleinschalig wonen. De selectie van de deelnemers kan ervoor gezorgd hebben dat bepaalde aspecten niet voldoende aandacht hebben gekregen, of zelfs ontbreken. Een herhaling van de Concept Map met een totaal andere deelnemersgroep, zoals verzorgenden of familieleden van ouderen met dementie, is dan ook ten zeerste aan te bevelen.

Bijlage 1. Clusters met bijbehorende uitspraken

Cluster 1. Een bewoner blijft in voor- en tegenspoed een bewoner (gem. prioriteit 3.59)

Er is pas sprake van kleinschalig wonen als... (gem. prioriteit, standaarddeviatie)

... je er mag blijven tot aan de dood (4.50, .50)

... je het gevoel hebt dat je thuis bent (3.88, 1.98)

... er na overlijden mogelijkheid is tot opbaren (3.06, 1.31)

... elke vorm van externe dwang ontbreekt (2.94, 1.93)

Cluster 2. Er wordt een gewoon huishouden gevoerd (gem. prioriteit 3.22)

Er is pas sprake van kleinschalig wonen als... (gem. prioriteit, standaarddeviatie)

... er zelf gekookt wordt (4.56, .62)

... er in principe sprake is van gemeenschappelijk eten (3.56, 1.25)

... je veilig en onbegeleid het huis in en uit kan (3.44, 1.87)

... familie in de eigen kamer ontvangen kan worden (3.13, 1.11)

... de tafel gedekt wordt (2.38, 1.61)

... je je eigen linnengoed gebruikt (2.25, 1.31)

Cluster 3. De bewoner heeft de regie over de inrichting van zijn dagelijks leven (gem. prioriteit 3.09)

Er is pas sprake van kleinschalig wonen als... (gem. prioriteit, standaarddeviatie)

... je kunt opstaan, naar het toilet gaan en naar bed gaan wanneer je dat zelf wil (4.50, .50)

... bewoners, familie en team samen de dagelijkse gang van zaken bepalen (4.31, .71)

... je je eigen budget hebt (4.00, 1.25)

... je mag eten en drinken wat je wil (3.81, 1.15)

... je je eigen huisdier mag meenemen (3.75, 1.44)

... je zelf boodschappen kunt doen (3.63, 1.36)

... je te allen tijde naar je eigen kamer mag (3.38, .98)

... je de baas bent in huis (3.25, 2.06)

... je niet mee hoeft te doen (3.19, 1.40)

... je kunt kiezen wat je gemeenschappelijk doet en alleen (3.07, 1.40)

... er heel veel ruimte is voor persoonlijke hobby's en liefhebberijen (2.88, 1.86)

... je je eigen tandenborstel in de badkamer kunt zetten (2.75, 1.44)

... er de keuzemogelijkheid is met wie je wilt wonen (2.69, 1.71)

... je je eigen kapper kunt kiezen (2.69, .84)

... per woning bepaald wordt of er huisdieren aanwezig zijn (2.50, 1.13)

... er keuze is over wel of niet de naam op de voordeur (2.50, .88)

... je ruzie mag maken met je medebewoners (2.50, 1.00)

... je zelf de dokter kunt bellen (2.50, .75)

... per woning bepaald wordt of er gerookt mag worden (2.38, 1.48)

... je zelf de temperatuur kunt regelen (2.31, 1.59)

... je 's nachts de koelkast kunt plunderen (2.31, 1.59)

Cluster 4. Het personeel is onderdeel van het huishouden (gem. prioriteit 3.09)

Er is pas sprake van kleinschalig wonen als... (gem. prioriteit, standaarddeviatie)

... er sprake is van een vast team medewerkers (4.67, .36)

... personeel niet in uniform loopt (4.19, 1.03)

... er een visie aan ten grondslag ligt die uitgaat van de behoefte van mensen met dementie (4.13, 1.73)

... de zorgorganisatie analoog is aan een huishouden (4.13, .98)

... je een team hebt/kunt maken dat competent is een huiselijke sfeer te creëren (4.06, 1.43)

... er geen arbeidsdifferentiatie is (3.69, 1.84)

... medewerkers het levensverhaal van de bewoners goed kennen (3.69, 1.34)

... de zorg niet centraal staat (3.63, 1.86)

... verpleeghuiszorg is gegarandeerd (3.50, 1.88)

... medewerkers specifiek worden opgeleid voor het zorgen in deze specifieke woonvorm (3.50, 1.88)

... medewerkers worden aangesteld op basis van vaardigheden en niet op basis van diploma's (3.19, 1.90)

... de visie bewaakt wordt (3.13, 2.11)

... er zo optimaal mogelijk wordt ondersteund in wat de bewoner nog kan (3.06, 1.81)

... er geen aparte activiteitenbegeleiding is (2.75, 1.06)

... het personeel deel uitmaakt van het gezin (2.50, 1.63)

... de huisarts weer huisarts is (2.44, 1.12)

... vertroetelen mag (2.44, .62)

... vrijwilligers geen vrijwilliger zijn maar vrienden (2.38, 1.73)

... er 's avonds en 's ochtends evenveel personeel is als op de dag (1.94, 1.06)

... het personeel eigen kinderen mee mag nemen (1.94, 1.68)

... de dokter verder kijkt dan de kwaal (1.75, .69)

... we spreken van een ontwikkelingsmodel (1.38, .36)

Cluster 5. Bewoners vormen met elkaar een groep (gem. prioriteit 3.03)

Er is pas sprake van kleinschalig wonen als... (gem. prioriteit, standaarddeviatie)

... er geen bezoektijden zijn (3.94, 1.31)

... de woonvorm lijkt op een gezinssituatie (3.81, 1.65)

... de familie mee kan eten en mee kan helpen in de zorg (3.56, 1.62)

... je met minder dan negen personen samenwoont (3.50, 2.63)

... er geen groepen samengevoegd worden (3.44, 1.62)

... familie niet het gevoel heeft op bezoek te komen (3.38, 1.73)

... er sprake is van groepswonen (3.38, 1.73)

... bewoners participeren in de huishouding (3.38, 1.86)

... een familielid zegt moeder is weer thuis (3.25, 1.56)

... het ziektebeeld niet bepalend is voor de woonvorm (3.00, 1.38)

... je met niet meer dan zes mensen samenwoont (2.88, 2.48)

... de woonvorm een gezinssituatie is (2.75, 1.81)

... er geen externe kwaliteitseisen gelden (2.73, 2.06)

... de keuringsdienst van waren niet op bezoek komt (2.38, 1.86)

... alle protocollen in de open haard zijn gegooid (2.13, 1.23)

... familie kan overnachten (2.06, 1.06)

... de wederzijdse families betrekkingen met elkaar aangaan (1.88, .86)

Cluster 6. Een kleinschalige woonvorm is gevestigd in een archetype huis (gem. prioriteit 2.79)

Er is pas sprake van kleinschalig wonen als... (gem. prioriteit, standaarddeviatie)

... de inrichting van de woning van jezelf is (4.31, .84)

... de woning voldoet aan het archetype huis (brievenbus, telefoonrekening) (4.00, 1.63)

... de woning herkenbaar is als een huis (3.69, 2.21)

... er geen gescheiden ruimten zijn voor personeel en bewoners (3.44, 2.00)

... je in een gedifferentieerde woonomgeving woont (woonwijk) (3.25, 1.94)

... je de huiskamer binnenkomt (en niet bij de receptie) (3.13, 1.73)

... er voor de voordeur ook een straat is (2.88, 1.36)

... er een wasmachine aanwezig is (2.81, 1.28)

... de voordeur normaal gesproken dicht zit (2.81, 1.40)

... er een kapstok in de gang is (2.75, 1.56)

... er geen tussendeur is tussen de woningen (2.75, 2.44)

... er maar één eettafel in de kamer staat (2.69, 1.46)

... er een tuin is (2.63, 1.98)

- ... er burens zijn (2.63, .86)
 ... er niet voor iedereen een aparte badkamer is (2.56, 2.00)
 ... de kliko bij de achterdeur staat (1.94, .56)
 ... er een meterkast in de gang is (1.81, 1.40)
 ... je in je eigen appartement woont (1.38, .98)
 ... elke bewoner een eigen badkamer heeft (1.38, .98)

Cluster 7. (gem. prioriteit 1.72)

- Er is pas sprake van kleinschalig wonen als... (gem. prioriteit, standaarddeviatie)
 ... je als initiatiefnemer zelf het programma van eisen kunt vaststellen (2.00, 1.38)
 ... er geen rechtstreekse lijn naar de brandweer is (1.44, .62)

Literatuur

- Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002.
 Ettema T. Kleinschaligheid, waarom eigenlijk? Denkbeeld 2001; 13 (2): 2-5.
 Hammer RM. The lived experience of being at home. A phenomenological investigation. *J Gerontol Nurs* 1999;25: 10-8.
 Wennink HJ. (1989). Beschut wonen, onderzoek naar de opzet, effectiviteit en verbreiding van nieuwe woonvormen voor chronisch psychiatrische patiënten. [Proefschrift]. Utrecht: Universiteit Utrecht, 1989.
 Otten BR, Hoekman J. Succes- en faalfactoren bij kleinschalig wonen voor mensen met een lichte verstandelijke handicap. *Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan verstandelijk gehandicapten* 1999;25(1):40-61.
 Ter Haar HW. Huisvesting voor geestelijk gestoorde bejaarden. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 1968; 23 (10): 354-7.
<http://www.kcwz.nl/cgi-bin/databank.cgi?page=databank/index> [webpagina op het Internet]. Utrecht: Aedes-Arcades Kenniscentrum Wonen-Zorg; 2003; [gecteerd op 8 augustus 2003]. Te bereiken op <http://kenniscentrumwonenenzorg.nl>.
 Plaisier AJ, Douma AT, Fahrenfort M, Leene GJF. Het Anton Pieck-hofje. Een woon-zorg-voorziening voor dementerende ouderen. Utrecht: Het Nationaal Ziekenhuisinstituut, 1992.
 Van Linschoten CP, Gerritsen JC, Moorer P. De Woonhaven: 5 jaar beschermd wonen voor dementerende ouderen. Groningen: ARGO-Rijksuniversiteit Groningen, 1995.
 Ludwig AJ. Een nieuwe woonvorm voor dementerende ouderen: vergeet het maar? [Doctoraalscriptie]. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 1997.
 Fahrenfort M. Roeien met de riemen die je hebt. *Denkbeeld* 2003; oktober: 12-6.
 Krijger E. Receptuur voor kleinschaligheid. Rotterdam/Utrecht NIZW/Innovatieprogramma wonen en zorg, 2002 .
<http://www.kcwz.nl/kleinschaligwonen/index.html> [webpagina op het Internet]. Utrecht Aedes-Arcades Kenniscentrum Wonen-Zorg; 2003; [gecteerd op 26 augustus 2003]. Te bereiken op <http://kenniscentrumwonenenzorg.nl>.
 Nouws H. Wat is kleinschalig wonen voor dementerenden? Op zoek naar een definitie. *Denkbeeld* 2003; oktober: 4-7.
 Trochim WKM. An introduction to concept mapping for planning and evaluation. *Evaluation and Program Planning* 1989;1:1-16.
 Trochim WKM. The concept system. Ithaca, NY: Computermanual and program, 1989.
 Trochim WM, Cook JA, Setze RJ. Using concept mapping to develop a conceptual framework of staff's view of a supported employment program for individuals with severe mental illness. *J Consult Clin Psychol* 1994;62(4):766-75.
 Burke JG, O'Campo P, Peak GL, Gielen AC, McDonnell KA, Trochim WM. An introduction to concept mapping as a participatory public health research method. *Qual Health Res* 2005;15(10):1392-410.
 Trochim WMK, Stillman FA, Clark PI, Schmitt CL. Development of a model of the tobacco's industry's interference with tobacco control programs. *Tob Control* 2003;12(2):140-7.
 De Ridder D, Depla M, Severens P, Malsch M. Beliefs on coping with illness: a consumer's perspective. *Soc Sci Med* 1989;44 (5):553-9.
 Ketelaars TJWM, Depla MFIA, Donker MCH. Cliëntenperspectief in kaart gebracht. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 1993;2:136-49.
 Trochim WMK. The reliability of concept mapping. Paper presented at the Annual Conference of the American Evaluation Association; November 6, 1993: Dallas, Texas.
 Van der Wel P, Van IJperen M. Kleinschalig wonen voor mensen met dementie; rapport van een vooronderzoek naar de vormgeving van kleinschalige woonvormen voor mensen met dementie en de factoren die invloed hebben op die vormgeving. [Doctoraalscriptie]. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 2005.
 Royers Th. 'Het is alsof het mijn thuis is': een onderzoek naar de omslag van traditionele verpleeghuis zorg naar intramuraal kleinschalig wonen. Rotterdam; Utrecht: De Stromen; NIWZ-zorg, Kenniscentrum Ouderen, 2005.