

Auteur: Dhr. Prof. dr. J.A. Eefsting

KLEINSCHALIGHEID IN DE DEMENTIEZORG: BESTAND TEGEN INCONSISTENTE MAATSCHAPPELIJKE EISEN?

Kleinschalige woonvormen voor mensen met gevorderde dementie lijken het gedroomde alternatief voor de als obsoleet beschouwde grootschalige verpleeghuisinstituten. Recent vergelijkend onderzoek toont aan, dat kleinschalige voorzieningen in sommige opzichten beter scoren dan moderne verpleeghuizen. Desondanks is het de vraag of het ideaaltypisch concept zich zal ontwikkelen tot de enig overblijvende woonzorgvorm voor deze doelgroep: het concept als zodanig vereist regulering, wordt geconfronteerd met tegenstrijdige maatschappelijke eisen en zal zich daardoor mogelijk ontwikkelen tot tussenvoorziening, danwel last resort voor draagkrachtigen.

Kleinschalige woonvoorzieningen voor ouderen met dementie mogen zich verheugen op een toenemende publieke belangstelling. Deze trend kwam recent tot uiting in het politieke programma van de Socialistische Partij en in het nieuwe regeerakkoord.

VVD-Tweede Kamerlid Van Miltenburg gaf na een werkbezoek in 2005 aan de zorg in kleinschalige voorzieningen honderdduizend keer beter te vinden dan die in de reguliere verpleeghuizen. Volgens haar zou er in de Kamer een enorme drive aanwezig zijn kleinschaligheid te faciliteren, om er vervolgens op te laten volgen, dat het uiteraard niet meer geld mocht gaan kosten. Opmerkelijk was het vrijwel uitblijven van een inhoudelijke reactie vanuit de sector; de uitspraken impliceren immers enerzijds een diskwalificatie van reguliere verpleeghuiszorg, en anderzijds buitensporig hoge verwachtingen van het alternatief.

Deze sectorale inertie dient geplaatst te worden in het kader van het sterk getaande wederzijdse vertrouwen tussen de overheid en de V&V-sector. De sector is gewend geraakt aan de nagenoeg uitsluitend incidentgestuurde politieke belangstelling met veelal stapeling van repressieve maatregelen als gevolg; zij interpreteert deze in haar ogen irrationele acties vooral als een gevolg van de ongerijmdheid van het AWBZ-verzekeringstelsel met het macrobudgettair kader, resulterend in een reeds in meerdere onderzoeken aangetoonde en groeiende zorgkloof. Binnen deze interpretatie wordt overheidsbeleid met betrekking tot de WMO, marktwerking en facilitering van kleinschalige woonvoorzieningen vooral gezien als een vlucht voorwaarts ten einde meer fundamentele keuzes (als persoonsgebonden financiering) uit de weg te gaan.

De overheid wil met het stimuleren van marktwerking juist de doelmatigheid vergroten.

Indien deze analyse valide is, zou men kunnen verwachten dat de sector de facilitering van kleinschalige woonvoorzieningen door de overheid met argwaan bekijkt en de hakken in het zand zet.

Niets is echter minder waar. In het navolgende zal worden betoogd, dat de initiatieven om tot kleinschalige voorzieningen te komen juist vanuit de sector zelf afkomstig zijn en eerder inhaken op maatschappelijke trends als vermaatschappelijking van zorg en normalisatie, dan op facilitering door de overheid. Sterker nog, bestaand en recent ingezet overheidsbeleid als marktwerking, deregulering en extreme focus op kostenbeheersing zullen eerder belemmerend werken voor de ontwikkeling van kleinschalige voorzieningen dan faciliterend. Illustratief voor de belangstelling voor kleinschaligheid vanuit de sector was de massale opkomst bij het op 30 januari jl. gehouden symposium in Zwolle onder de titel "Kleinschalig wonen: doen of laten" met bijna 800 belangstellenden. Het daarmee best bezochte dementiegerelateerde Nederlandse symposium ooit was georganiseerd door het Trimbos-instituut en het EMGO-VUmc en had tot doel de resultaten bekend te maken van een sinds 2003 lopend wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van

kleinschalig wonen op bewoners, familieleden en medewerkers met moderne verpleeghuizen als controleconditie, inclusief een kwalitatief onderzoek naar de verschillen in de zorg. Op de resultaten van het onderzoek, gefinancierd door VWS, Actiz en de Vereniging Het Zonnehuis zal verderop nader worden ingegaan.

HISTORIE

Van de geschiedschrijving van de verpleeghuissector zijn meerdere versies in omloop. Vermeldenswaard is dat met als doel een eigen huis voor chronisch zieken op te richten, die veelal in gebrekkige omstandigheden thuis een sterk geïsoleerd bestaan leidden, in 1921 de protestants-christelijke "Vereniging Het Zonnehuis" werd opgericht. In 1929 opende zij na grondige verbouwing van een villa in Beekbergen haar eerste verpleeghuis. Bouwkundig betrof het een voorziening met grote slaapzalen, sanitaire ruimtes voor gemeenschappelijk gebruik en dagverblijven. Deze vormgeving met een volstrekt gebrek aan privacy werd niet alleen bepaald door de beperkte beschikbaarheid van middelen; er heerste destijds een veel grotere gemeenschapszin dan thans aan de orde is en het gemeenschappelijke verblijf met lotgenoten in een professionele zorgomgeving werd als vooruitgang beschouwd.

Andere verpleeghuisvarianten, bijvoorbeeld voortkomend uit sanatoria, vertoonden soortgelijke bouwkundige kenmerken en achtergronden: veelal betrof het particuliere initiatieven, georganiseerd vanuit het verzuilde bestel, en voor een aanmerkelijk deel gefinancierd op basis van charitas.

Met de verdere ontwikkeling van de verzorgingsstaat werd voor de verpleeghuissector een eerste markant kantelmoment bereikt bij het in werking treden van de AWBZ en gelieerde wetgeving als WZV en WVG in de jaren 60. Vanaf dat moment werden de verpleeghuizen bouwkundig vormgegeven als ziekenhuizen: afdelingen met 30 bedden met meerbedsslaapkamers, 2, soms 3, huiskamers voor dagverblijf van 10 à 15 bewoners, centraal gepositioneerd sanitair voor gemeenschappelijk gebruik, en veel centrale voorzieningen. Het zorgmodel was sterk medisch georiënteerd. Grootschaligheid werd de norm en de nog bestaande kleinschalige voorzieningen werden in hoog tempo opgedoekt.

De centrale capaciteitsplanning, normering en beheersing werden door het CBZ voorbereid op basis van respectievelijk behoefteramingen, kwaliteitseisen en door de overheid gestelde financiële kaders. Deze werkwijze leidde tot een grote eenvormigheid van de gebouwen. Een gevleugelde uitdrukking uit die tijd was de volgende: "Als je één Nederlands verpleeghuis hebt gezien, heb je ze allemaal gezien". Het bouwkundig concept werd wel enigszins aangepast aan een in kwantitatief opzicht steeds belangrijker wordende doelgroep, de ouderen met dementie. Een sprekend voorbeeld van een functionele aanpassing aan deze doelgroep was het zogenaamde dubbelcorridorsysteem met loopcircuit.

KENTERING

Reeds in de hoogtijdagen van het ontwikkelde bestel begon een herbezinning. In navolging van ontwikkelingen in de psychiatrie en de verstandelijk gehandicapten sector werden in toenemende mate vraagtekens geplaatst bij het medisch model, dat de ruggengraat vormde van de "total institution", die het verpleeghuis was geworden. Niet langer werd de behandelfunctie maar de woon- en welzijnsfunctie als tweede centrale functie gezien naast de (ADL-) zorgfunctie, in het bijzonder binnen de psychogeriatric. Veelvuldig werden al in de jaren 70 en 80 van de vorige eeuw thema-avonden over het zogenoemde woon- en leefklimaat georganiseerd. Zonder dat zulks zo werd benoemd was de sector daarmee de weg naar normalisatie ingeslagen, met alle beperkingen vanden dien door de gebouwelijke structuren.

Ook de grootschaligheidsnorm werd ter discussie gesteld. Ouderen, die in een verpleeghuis moesten worden opgenomen, moesten daarmee ook verhuizen uit hun vertrouwde woonomgeving naar de grotere bevolkingskernen, waar de grote verpleeghuizen steevast waren gebouwd. Deconcentratie en spreiding werden een thema, waarbij een taai gevecht ontstond over de toegestane minimale schaalgrootte. Zelfstandige verpleeghuizen moesten aanvankelijk een capaciteit hebben van tenminste 150 bedden; later werd dit bijgesteld tot 90. Een capaciteit van 60, en later 30, bedden werd als minimum beschouwd voor een dependance, die wel altijd annex een verzorgingshuis moest worden gebouwd, op grond van exploitatie overwegingen. Een soortgelijke verschuiving deed zich voor bij de minimumnorm voor verpleegunits in verzorgingshuizen. In deze discussie werden de overige uitgangspunten voor de klassieke verpleeghuisbouw niet fundamenteel ter discussie gesteld: qua vormgeving betrof het nog steeds klassieke verpleeghuisafdelingen, waarbij intussen overigens wel op basis van de privacydiscussie uiteindelijk alleen nog éénpersoonsslaapkamers de norm werden. Dat veranderde bij de opening van de "echte" eerste kleinschalige voorzieningen, waarvan de eerste (de Mussengang in Groningen) in 1986 in gebruik werd genomen.

KLEINSCHALIGHEID

De ontwikkeling van kleinschalige woonvoorzieningen voor verstandelijk gehandicapten vond in Nederland veel eerder plaats dan die voor ouderen met dementie. Dit kan verklaard worden door een aantal omstandigheden. In de eerste plaats werd het concept binnen de verstandelijk gehandicapten sector sterk bepleit door een actieve ouderbeweging, terwijl een vergelijkbare lobby in de V&V-sector ontbrak. In de tweede plaats waren de perspectieven met betrekking tot de woonduur en zorgbehoefte verschillend: verstandelijk gehandicapten zijn lang aangewezen (meerdere tientallen jaren) op deze voorzieningen, waarbij de zorgbehoefte lange tijd redelijk stabiel blijft. Ouderen met dementie hebben een veel kortere levensverwachting, waarbinnen door de progressieve aard van de ziekte de zorgbehoefte relatief snel toeneemt. Tenslotte was er in Nederland in het laatste kwart van de vorige eeuw grootschalig geïnvesteerd in klassieke verpleeghuizen zonder veel alternatieve aanwendingsmogelijkheden: grootschalige vervanging door kleinschalige woonvoorzieningen was daarom alleen al op financiële gronden niet aantrekkelijk. In Zweden, dat voor pleitbezorgers van kleinschaligheid ook als inspiratiebron diende, vond deze ontwikkeling al veel eerder plaats. De Zweedse bevolking is veel eerder dan de Nederlandse (dubbel) vergrijsd, waardoor ook de vervangingsbouw eerder aan de orde was. Ter illustratie: in Zweden zijn er op een bevolking van circa 9 miljoen inwoners nu al evenveel mensen met dementie, namelijk circa 200.000, als in Nederland met een bijna tweevoudig bevolkingsaantal. Waren er in 2003 in Nederland nog maar circa 1800 plaatsen in kleinschalige voorzieningen (op circa 40.000 verpleeghuisplaatsen in gebruik door mensen met dementie), in Zweden waren er in dat jaar 15.000 plaatsen beschikbaar. Een dikwijls veronachtzaamd, maar zeker beleidsrelevant gegeven is wel, dat de kleinschalige voorzieningen in Zweden functioneren als tussenvoorzieningen, tussen thuis en reguliere verpleeghuisvoorzieningen. De ontwikkeling van kleinschalige voorzieningen was derhalve aanvankelijk nauwelijks spectaculair te noemen, dit ondanks enig verricht onderzoek van descriptieve aard met gunstige resultaten. Dit onderzoek was echter niet vergelijkend van aard, zodat in concluderende zin de meerwaarde van het concept ten opzichte van reguliere voorzieningen niet vastgesteld kon worden.

Het rapport van de Gezondheidsraad inzake Dementie (2002) zorgde uiteindelijk voor een doorbraak. De Gezondheidsraad becijferde een verdubbeling van het aantal mensen met dementie in de komende tientallen jaren en concludeerde tot de noodzaak van de bouw van veel nieuwe verpleeghuiscapaciteit. De pleitbezorgers van kleinschaligheid wisten nu eindelijk het thema op de agenda te krijgen, zoals ook blijkt uit de ontwikkelde capaciteitsscenario's voor de periode 2003-2015 door Arcares (thans Actiz), de Ministeries van VWS en VROM, en het CBZ (tabel 1 en 2). Vooral uit tabel 2 blijkt een spectaculaire omslag in het denken: volgens scenario II zou de capaciteit in 12 jaar moeten stijgen van 1800 tot 27.000 plaatsen. Uit recente cijfers blijkt dat er in

2005 al 4.442 plaatsen waren gerealiseerd, terwijl dit er in het jaar 2010 10.834 zullen zijn. In deze cijfers zijn opgenomen alle wooneenheden tot en met 8 bewoners, zonder beperking van de mate van clustering. Dit is dus inclusief ook meer grootschalige projecten, volgens het concept van kleinschaligheid binnen grootschaligheid. Veel oudere verpleeghuizen bleken rond de millenniumwisseling bij vervangende nieuwbouw voor dit concept te kiezen, met als argument het behoud van grootschaligheidsvoordelen, in combinatie met de veronderstelde voordelen van kleinschalig werken. Deze ontwikkeling leidde tot een nieuw debat rond twee centrale vragen: Wat moet eigenlijk onder kleinschalig wonen worden verstaan, en wat zijn de voordelen van dit concept nu precies? Juist dit debat vormde de voedingsbodem voor de behoefte aan nader onderzoek.

ONDERZOEK

Vóór het vergelijkende onderzoek, diende eerst een nadere begripsverheldering plaats te vinden, enerzijds als bijdrage aan het publieke debat zelf, anderzijds om de te onderzoeken condities goed te kunnen definiëren. Hiertoe werd de in de VS ontwikkelde methode Concept Mapping gebruikt. De methode en resultaten worden hier beknopt weergegeven (zie verder het artikel van Te Boekhorst e.a. in het maartnummer van NTGG).

Bij de Concept Mapping werden ter zake deskundigen uitgenodigd deel te nemen aan een conferentie, bestaande uit vier fases, te weten brainstormen, prioriteren, clusteren en interpreteren, met als focus: 'we spreken pas van kleinschalig wonen, als.....'.

De eerste twee fases leverden 91 uitspraken op, waarvan de belangrijkste de organisatie van de zorg, de werkwijzen en de eigen regie van de bewoners betroffen. Opmerkelijk was, dat bij de 5 belangrijkste uitspraken niet voorkwamen het groeps-groottecriterium en de mate van clustering, terwijl het CBZ voor de groeps-grootte een getal van maximaal 6 à 7 hanteert. Ondanks deze norm lijkt zich een voorzichtige consensus in het veld af te tekenen omtrent de criteria voor ideaaltypische kleinschaligheid: een groeps-grootte van 6 tot 8 bewoners, en een clustering van maximaal 4 tot 5 woningen. Een grotere mate van clustering zou met de term kleinschaligheid binnen grootschaligheid moeten worden aangeduid.

De Concept Mapping leverde uiteindelijk de volgende 6 criteriaclusters op, in volgorde van belangrijkheid: 1. de bewoner blijft in voor- en tegenspoed een bewoner, 2. er wordt een gewoon huishouden gevoerd, 3. de bewoner heeft de regie over de inrichting van zijn dagelijks leven, 4. het personeel is onderdeel van het huishouden (en werkt integraal), 5. de bewoners vormen met elkaar een huishouden en 6. de woonvorm is gevestigd in het archetype huis. De vraag is natuurlijk, of al deze criteria gecombineerd in de praktijk houdbaar zijn; zo staat alleen al op theoretische gronden het eerste criteriacluster (blijven tot aan het eind) op gespannen voet met de clusters betreffende de eigen regie en het deelnemen in het huishouden, die in late stadia van dementie nu juist verloren gaan.

Ook met betrekking tot het vergelijkend onderzoek wordt volstaan met een beknopte samenvatting; voor bestudering van de integrale resultaten wordt verwezen naar www.trimbos.nl, programma ouderen.

Het onderzoek richtte zich op eerste opnames van 46 deelnemende kleinschalige woningen, globaal voldoende aan de ideaaltypische criteria, en 18 afdelingen van 7 deelnemende verpleeghuizen, gebouwd na 1997 met enkel éénpersoonsslaapkamers. De inclusietermijn bedroeg een jaar, en het design voorzag in twee meetmomenten, T0 bij opname, en T1 een half jaar na opname. Aldus werden 77 nieuwe bewoners van kleinschalige voorzieningen geïncludeerd, van wie 67 na een half jaar nog in leven waren (87%), en 131 nieuwe bewoners van verpleeghuizen, van wie 99 na 6 maanden nog in leven waren (76%). Uitkomstmaten voor de bewoners waren kwaliteit van leven, activiteiten van het dagelijks leven (ADL), sociale betrokkenheid en gedrag; de cognitieve status diende als controlevariabele. Referenten tijdens het symposium uitten als kritiek op dit design, dat het bij vergelijkend onderzoek methodologisch zuiverder zou zijn geweest om een Randomized Clinical Trial (RCT) toe te passen. Het at random toewijzen van deelnemers aan de twee

onderzoekcondities stuit echter op onoverkomelijke ethische bezwaren; families maken namelijk keuzes voor één van beide settings. Belangrijker nog: een naturalistische, descriptieve studie als deze beoogt onder de aanname van representatieve samples ook een beschrijving te geven van de aangetroffen werkelijkheid (hetgeen bij een RCT niet mogelijk is), en juist die resultaten kunnen beleidsrelevant zijn. Ter illustratie: bij vergelijking van beide onderzoekspopulaties op T0 bleek, dat bewoners van kleinschalige voorzieningen een betere cognitieve status hadden en zelfstandiger waren in ADL: het betrof dus gemiddeld een lichtere groep dan in de verpleeghuizen. Dit bleek bij navraag te berusten op het bestaan van in- en exclusiecriteria voor opname en ontslag bij circa driekwart van de kleinschalige voorzieningen. Indien voor opname aspirant bewoners al te zorgbehoefstig zijn (of te veel gedragsproblemen vertonen) worden ze niet opgenomen, en indien deze condities zich voordoen tijdens het verblijf, worden ze doorgeplaatst. Dat betekent in feite het functioneren als tussenvoorziening. Let wel: Een kwart van de voorzieningen dient wel als volwaardig alternatief voor verpleeghuizen en er zijn geen aanwijzingen, dat in kleinschalige voorzieningen mensen eerder worden opgenomen dan in reguliere verpleeghuizen. Allen hebben immers een onafhankelijk gestelde CIZ-indicatie en de lichtere categorie wordt ook in reguliere verpleeghuizen opgenomen.

Consequentie was wel, dat in de verdere analyses van de resultaten gecorrigeerd moest worden voor de verschillen bij T0.

Op T1 bleken bewoners van kleinschalige voorzieningen significant meer te genieten van hun omgeving. Ze hadden vaker iets om handen, waren zelfstandiger in ADL en meer sociaal betrokken. Er waren geen verschillen in het vóórkomen van gedragsproblemen en psychofarmacagebruik (overigens ook niet op T0); wel was het gebruik van middelen en maatregelen dramatisch lager in de kleinschalige voorzieningen.

Medewerkers in kleinschalige voorzieningen hadden een significant hogere arbeidssatisfactie en minder burn-outklachten; verder ervoeren ze lagere werkeisen, meer autonomie en meer sociale steun. Verrassenderwijs bleek er geen verschil in ziekteverzuim te zijn.

Familieleden beoordeelden hun situatie met betrekking tot hun gezondheid en ervaren stress na een half jaar als dramatisch verbeterd in beide condities ten opzichte van de situatie bij opname. Dit positieve verschil was in kleinschalige voorzieningen nog groter op T1, maar niet significant.

Wel hadden familieleden in kleinschalige voorzieningen een positiever oordeel over de betrokkenheid van medewerkers. Het kwalitatief onderzoek op basis van participerende observatie liet een genuanceerd beeld zien van voor- en nadelen in beide condities. Weliswaar werden de ideaaltypische werkwijzen als beschreven in de Concept Mapping in kleinschalige voorzieningen beter benaderd, doch de verschillen waren minder groot dan verwacht. Het beeld, dat men in kleinschalige voorzieningen, waar men de bewoners tot aan het eind laat blijven, compromissen moet sluiten met betrekking tot de eigen regie van de bewoners en participatie in het huishouden, werd bevestigd.



Tabel scenario's 2003-2015

	2003	2015	I Arcares	II Arcares	VWS/ VROM	CBZ
Verpleeghuis- capaciteit	60000		92000	92000	84000	81000
Verzorgingshuis- capaciteit	105000		57000	23000	55000	35000
Verzorgd wonen (extramuraal/ wozoco's)	85000		130000	185000	175000	180000
Totaal	250000		279000	300000	314000	296000

Bron: Arcares, cie Planning en Bouw

Prof. dr. J.A. Eefsting

1



Tabel scenario's I/II Arcares 2003-2015

	Scenario I			Scenario II		
	Vph	Vzh	Wozoco	Vph	Vzh	Wozoco
2003	60000	105000	85000	60000	105000	85000
2015						
- Traditioneel	54000	57000	+ 45000	27000	23000	+100000
- Zorgunits dementie	20000	-24000		20000	-24000	
- Kleinschalig wonen	6000			27000		
- Thuiszorg	12000			18000		
Totaal	92000	57000	130000	92000	23000	185000
Totaal generaal	279000			300000		

CONTEXT EN CONCLUSIE

Het enthousiasme om kleinschaligheid tot norm te verheffen is groot, en de resultaten van het beschreven onderzoek vormen daarvoor een verdere onderbouwing. Passende financiering als essentiële randvoorwaarde is echter een punt van zorg. Ofschoon onderzoek naar de kosten geen deel uitmaakte van het onderzoek, lijkt het aannemelijk, dat kleinschalige zorg als volwaardig alternatief voor reguliere verpleeghuiszorg tot hogere kosten leidt naar analogie van de ontwikkelingen in de verstandelijk gehandicapten sector. Staat deze aanname al op gespannen voet met de politieke eis van budgettaire neutraliteit, de ervaringen van de sector met de marktwerking tot dusverre duiden nu juist op een forse neerwaartse druk op de prijsvorming: Zorgkantoren onderhandelen alleen op prijs en niet op kwaliteit als gevolg van het gelijktijdig bestaan van Treek-normen en een macrobudgettair kader. Het ontstaan van kleinschaligheid binnen grootschaligheid en het functioneren van kleinschalige voorzieningen als tussenvoorziening kunnen geduid worden als creatieve oplossingen vanuit het veld om met deze spanning om te gaan.

De conclusie kan dan ook zijn, dat bij voortgaande marktwerking de variëteit aan voorzieningen juist zal toenemen: sobere en grootschalige reguliere voorzieningen blijven dan in stand voor de intramurale economische vluchtelingen (R. Balkenende). Kleinschalige voorzieningen gaan dan functioneren als tussenvoorziening, danwel voorzieningen voor mensen, die daaraan zelf financieel kunnen bijdragen.

Tot slot moet er nog een aantal problemen worden opgelost met betrekking tot patiëntveiligheid: brandveiligheids- en toezichtseisen staan op gespannen voet met het ideaaltypische kleinschaligheidsconcept, waaraan enkel met fors hogere kosten kan worden tegemoet gekomen. Wellicht doet het nieuwe kabinet er verstandig aan de deregulering en marktwerking voor juist deze sector nog eens te heroverwegen. Het regeerakkoord biedt daar ruimte toe.

Prof. dr. J.A. Eefsting
Bestuurder Zorgcombinatie Zwolle
Bijzonder hoogleraar verpleeghuisgeneeskunde EMGO/VUmc
Lid Commissie Planning en Bouw Actiz
Lid Commissie Bouw CBZ

LITERATUUR

Van Loveren & Partners, Doelmatigheid in verpleeghuizen in relatie tot verantwoorde zorg onderzocht.

Themanummer kleinschalig wonen, Denkbeeld oktober 2003

Otten B.R., 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

Annerstedt, L., Development and consequences of group living in Sweden. Social Science and Medicine 1993, 37(12): 1529-1538

Nouws, H., Eslöv exporteert zorg voor dementerenden naar Nederland. Ouderzorg 1999; 12: 18-21

Gezondheidsraad, Dementie, Den Haag: Gezondheidsraad, 2002