

White Paper

De positie en betekenis van kleinschaligheid in de zorg

Drs. Arno Terra, bedrijfskundige
Adviseur Nieuw Organiseren, expert kleinschalige zorg

Oktober 2019

Versie 1.1

Voorwoord

Voor u ligt een studie naar kleinschalige zorg en kleinschaligheid in de zorg. Deze studie is oorspronkelijk geschreven als opdracht voor een partij in de polder, maar door deze partij vrijgegeven als kennisdocument.

De inhoud is een mix van kennis uit diverse kennisbronnen, zowel wetenschappelijke literatuur, als beleidsdocumenten als nieuwsartikelen als geschreven op basis van mijn ervaringen in en met kleinschalige zorgaanbieders en dan met name kleinschalige woonzorgvormen voor mensen met dementie.

Deventer, Oktober 2019

Arno Terra

Voorwoord
Inhoudsopgave
Inleiding

Deel 1 Kenmerken van kleinschalige zorg

Hoofdstuk 1 Aspecten van kleinschalige zorg

- 1.1 Ondernemingsvorm
- 1.2 Specialisatie
- 1.3 Kleinschalige zorglocatie
- 1.4 Kleinschalige zorgsetting; kenmerken, context en sociaal verband
- 1.5 Mensgerichte benadering en sociaal mensbeeld

Hoofdstuk 2 Kleinschalige zorg als sociale innovatie

- 2.1 Sociale Benadering
- 2.2 Het verwantenperspectief
- 2.3 Vernieuwing van zorgpraktijken
- 2.4 Ruimte voor diversiteit en experiment

Hoofdstuk 3 Kleinschaligheid en ethiek

- 3.1 Medische ethiek vs. zorgethiek/ethics of care
- 3.2 Normatief vs. narratief kader
- 3.3 Denken vanuit goede zorg en goed leven
- 3.4 Zorg en verzorger, hulp en helper
- 3.5 Van eigen regie naar responsief zijn, van autonomie naar samen
- 3.6 Zorg voor kwetsbare mensen & zorg voor elkaar
- 3.7 De fatsoenlijke institutie

Deel 2 De positie en betekenis van kleinschalige zorg

Hoofdstuk 4 Kleinschalige zorg en kwaliteit

- 4.1 Normatieve kwaliteit, instrumentele kwaliteit en zichtbare kwaliteit
- 4.2 De betekenis van zorg
- 4.3 Kwaliteitsborging formele vs. informele organisatie
- 4.4 Zorgdoel of bedoeling
- 4.5 Praktische wijs & kwaliteitsbewustzijn
- 4.6 Het perspectief van de bewoner/verwant, medewerker/professional en ondernemer/manager
- 4.7 Professionaliteit binnen zorg zoals thuis
- 4.8 Leren en reflecteren binnen kleinschalige zorg
- 4.9 Transparantie en informatie
- 4.10 De donkere kant van kleinschalige zorg

Hoofdstuk 5 Het verantwoorden van kwaliteit in kleinschalige zorg

- 5.1 Intern verantwoorden is extern verantwoorden
- 5.2 Narratief verantwoorden
- 5.3 Doelmatigheid en kwaliteit in cijfers
- 5.4 Certificeren van kleinschalige zorgaanbieders
- 5.5 Verantwoording/beoordeling door verwanten, peer review & visitaties
- 5.6 Kleinschalige zorgaanbieders en IGJ

Hoofdstuk 6 Positie kleinschalige zorg

- 6.1 Bij zorginkoop
- 6.2 In bestaande kwaliteitskaders
- 6.3 Tegenover huisarts en SO
- 6.4 In kennisnetwerken
- 6.5 Naar beroepsverenigingen
- 6.6 Ontwikkeling onroerend goed
- 6.7 Belangenbehartiging

Hoofdstuk 7 Randvoorwaarden goede kleinschalige zorg

- 7.1 Financiering/bekostiging kleinschalige zorgaanbieders
- 7.2 Perspectief kleinschalige zorg in kwaliteitskaders
- 7.3 Anders verantwoorden door kleinschalige zorgaanbieders
- 7.4 Meer onderzoek

Inleiding

In de zorg vindt er een verschuiving plaats van curatieve naar chronische zorg en neemt het aantal zorgafhankelijke kwetsbare mensen toe (ouderen met dementie, verwarde mensen, probleemjongeren). Zorg voor deze mensen met vaak onbehandelbare aandoeningen en onverhelpbaar leed vraagt om nieuwe zorgbenaderingen en nieuwe (woon)zorgconcepten. Juist in kleinschalige zorg zien we deze innovatie inhoud en vorm krijgen.

In dit document wordt beschreven waarin kleinschalige zorg zich onderscheidt van grootschalige zorg, wat de betekenis is van deze zorg voor zorgontvangers en hun verwanten, welke rol kleinschalige zorg heeft en kan hebben in het toegankelijk, beschikbaar maken en betaalbaar houden van zorg en wat er voor nodig is om het potentieel van kleinschalige zorg te ontsluiten en te benutten.

Kleinschalige zorg zorgt voor meer variatie in het aanbod waardoor meer mensen zorg krijgen die hen past. Kleinschalige zorg kan bijdragen aan het betaalbaar houden van zorg omdat het in veel gevallen kleinschalige zorgaanbieders lukt om voor hetzelfde of in de praktijk zelfs minder¹ geld meer directe zorg te verlenen. Kleinschalige zorgondernemers willen zorg bieden zoals zij die zouden willen ontvangen voor hun verwanten. Zij zijn vaak gestart als zorgondernemer omdat zij van betekenis wilde zijn voor kwetsbare mensen. Het directe contact van ondernemers met cliënten en hun verwanten zorgt voor korte lijnen en directe betrokkenheid bij het wel en wee van de cliënt.

De MKB-mentaliteit² van zorgondernemers en het meer doen dan verwacht³ kan een rol spelen in het betaalbaar houden van zorg. Dat gaat niet vanzelf want dat is pas het geval als er substitutie plaatsvindt tussen grootschalig en kleinschalig en als er minder extra zorg wordt verbruikt doordat er minder heropnames zijn en een lager medicijn gebruik⁴.

Velen auteurs hebben gewezen op de gevolgen van de verzakelijking van de zorg en het doorgeslagen doelmatigheidsdenken. Kenmerkend daarvan was het reducerende karakter ervan: zorg reduceren tot handeling of interventie, zorgwerkers tot handen aan het bed en zorgontvangers tot hun gebrek, aandoening of hulpvraag.⁵ De verzakelijking en verdinglijking van de zorg heeft het vertrouwen van burgers in zorginstituties aangetast. Er is nu een tegenbeweging die pleit voor het humaniseren van zorg en die oproept om meer oog te hebben voor zowel zorg als relatie als de betekenis van zorg. Gelukkig dringt steeds vaker het besef door dat zorg meer is dan de (be)handeling en dat de betrokkenheid die uit gaat van zorg op zich van betekenis is. Niet alleen voor de zorgverlener en ontvanger maar ook voor verwanten en ons als maatschappij.⁶ De aandacht voor het persoonlijke en het relationele maakt dat burgers zorg weer als zorg gaan ervaren. Veel kleinschalige zorg is juist ontstaan als reactie op de doorgeslagen verzakelijking en heeft zo een gidsfunctie bij het humaniseren van zorg gekregen.

¹ PGB-tarieven liggen in de praktijk onder de ZIN-tarieven. Kleinschalige zorgaanbieders zetten soms meer uren in dan waar ze voor betaald worden. 'Overbezetting' komt dus ook voor!

² Hier werd door Minister de Jonge aan gerefereerd in zijn brief aan de Kamer over kleinschalige zorg.

³ Zie 'Goede zorg is beweging'

⁴ Daar zijn aanwijzingen voor, wel vraagt dat om meer onderzoek.

⁵ Andries Baart spreekt zelfs over moralicide, het verdwijnen van moreel besef uit de zorg.

⁶ Toevallig(?) kwam deze link tegen over [Huishoudelijke hulp plus op de LinkedInpagina van de minister](#). Het gaat er denk ik niet om dat er een signaalfunctie is en er een plan wordt gemaakt, maar vooral dat iemand niet vergeten en over het hoofd gezien wordt. Dan is er sprake van liefdevol bekommeren.

De overheid wil goede zorg toegankelijk en betaalbaar houden. De vraag naar zorg blijft onder invloed van een vergrijzende bevolking echter toenemen, waardoor zorgkosten stijgen en er bovendien een oplopend tekort aan zorgmedewerkers ontstaat.

Mantelzorgers nemen een deel van het zorgen op zich, maar er zijn grenzen aan wat mantelzorgers kunnen opbrengen. Bovendien stijgt de gemiddelde leeftijd van mantelzorgers omdat hun ouders steeds ouder worden, iets wat de draagkracht en veerkracht van de mantelzorgers niet ten goede komt.

De afgelopen 15 jaar is er een roep ontstaan voor meer ´warme´ zorg voor met name kwetsbare ouderen, maar ook voor probleemjongeren in de gesloten jeugdzorg, voor verwarde mensen en voor kwetsbare mensen in achterstandswijken. Deze roep komt zowel vanuit het zorgwerkveld als vanuit de zorgontvangers als vanuit hun verwanten. Met name verwanten roeren zich stevig, met als bekendste voorbeeld Hugo Borst en Carin Gaemers die opkomen voor mensen met dementie en hun verzorgers. Er zijn ook verwanten die zelf kleinschalige zorgvormen oprichtten zoals Hans van Putten (Thomashuis, Herbergier), Marco Ouwehand (Martha Flora), Annemiek Bambach (Gastenhuis) en nog velen anderen.

Er is een toename aan ZZP´ers in de zorg. Enerzijds om dat er een tekort is aan geschoolde zorgmedewerkers en anderzijds omdat deze medewerkers behoefte hebben aan meer professionele autonomie en regie over werk en werktijden.

In een veranderend zorglandschap wordt steeds duidelijker dat onderzoek en duiding van het anders zorgen binnen de kleinschalige zorg van belang is. Het lijkt vooral van belang om te onderzoeken welke nieuwe zorgpraktijken en perspectieven er in de kleinschalige zorg ontstaan, wat we daarvan kunnen leren en hoe we daar als samenleving ons voordeel mee kunnen doen.

Het document bestaat uit twee delen. In het eerste deel worden de kenmerken van kleinschalige zorg belicht en in het tweede deel wordt de betekenis en de positie van kleinschalige zorg beschreven.

Hoofdstuk 1 Wat is kleinschalige zorg?⁷

Kleinschaligheid laat zich het best begrijpen als afzetpunt tegen grootschaligheid. Het is een reactie op door geslagen verzakelijking. Dat uit zich in drie trends:

1. De opkomst van kleinschalige zorgaanbieders die een alternatief willen zijn voor grootschalige zorgaanbieders.
2. Een vraag naar kleinschalige zorg op basis van een mensgerichte zorgbenadering vanuit verwanten voor hun kind met een beperking of ouder met dementie.
3. Onder invloed van de schaarste aan zorgmedewerkers bieden steeds meer zorgverleners zich aan als ZZP'er.⁸ Voorheen waren vooral therapeuten en behandelaren zelfstandigen, nu zien we dat ook verpleegkundigen en verzorgenden steeds vaker kiezen voor zelfstandigheid.⁹

De kleinschalige zorgaanbieders ontwikkelen nieuwe zorgconcepten, zorgprogramma's en woonzorgvormen. Verwanten gaan actief opzoek naar alternatieven voor verpleeghuiszorg of instellingszorg. Zorgverleners ervaren door het gebrek aan personeel een ongezonde druk om meer te werken dan ze willen vanuit team en vanuit werkgever en kiezen daarom uit zelfzorg voor het ondernemerschap.

Kleinschalige zorg kent 5 aspecten:

1. De ondernemingsvorm en bijbehorende besturingsfilosofie
2. Er is sprake van specialisatie op doelgroep en soort zorg
3. Er is sprake van zelfstandige zorglocaties
4. Er is sprake van een kleinschalige setting of zorgcontext
5. Er is een mensgerichte zorgbenadering en gedeeld mensbeeld

Kleine woonzorggroepen met 6-8 bewoners in grootschalige instellingen worden in dit document niet gezien als kleinschalig. In paragraaf 1.4 wordt dit verder uitgewerkt.

1.1 Aspect ondernemingsvorm

Afgelopen 2 decennia zijn er veel nieuwe MKB-zorgondernemingen gestart. Voorbeelden hiervan zijn:

- ZZP'ers, voormalige werknemers die zichzelf nu verhuren
- Coöperaties van zorgverleners
- Ondernemers als zorgaanbieder (*kleine zorgorganisatie*)
- Ondernemers met een eigen zorgwoonvorm (*kleine onderneming, kleinschalige zorglocatie en kleinschalige zorgsetting*)
- Ondernemers met een of meer zorgvilla's die daar niet zelf in meewerken.
- Ondernemers binnen een franchise (*kleinschalige locatie, eigenaarschap bij de franchisenemers en kleinschalige zorgsetting*)
- Keteneigenaren met meerdere vestigingen (*kleinschalige woonvorm en leiding in loondienst, kleinschalige zorgsetting*)
- Franchiseketeneigenaren met een keten van franchisenemers
- Commerciële verpleeghuizen/woonzorgcentra (*grote locatie met huiskamers of groepen en eigen zorgvisie, vaak meer servicegericht 'zorghotel'*)
- Stichtingen die hetzelfde beogen als de private ketens. (*Bijvoorbeeld Warm Thuis*).

⁷ In deze studie wordt niet gekeken naar de ZBC's in de curatieve zorg

⁸ Zie bijvoorbeeld het artikel in de Volkskrant van 25 Oktober 2018: [Analyse ZZP'ers in de zorg](#)

⁹ Bron: ZZP-barometer: [9 juli 2018](#)

Sommige ketens bestaan uit tientallen locaties en diverse ketens zijn inmiddels overgenomen door buitenlandse partijen zoals het Franse Orpea.

MKB-bedrijven zijn 'simple structures'¹⁰ dat wil zeggen dat er sprake is van directe aansturing, lage overhead en dat de ondernemer direct contact heeft met de klant. Hij weet voor wie hij en zijn team werkt en hoe dat gewaardeerd wordt door de cliënt en zijn verwanten. Zorgverleners hebben een relatief hoge handelingsvrijheid en zijn gewend om (zorg)verantwoordelijkheid te dragen en te nemen. Grootschalige zorgaanbieders zijn 'professional bureaucracies'¹¹. De bestuurder bevindt zich op afstand van de werkvloer en een ondersteunende staf standaardiseert zorgprocessen en borgt de kwaliteit via kwaliteitssystemen en certificering. De behandelaren voldoen aan hun beroepsnormen en protocollen. Er is sprake van een aanzienlijke registratie en regeldruk zowel voor interne als externe verantwoording. Zorgverleners vertonen risicomijdend gedrag en sturen op veiligheid. Zowel medewerkers als patiënten schikken zich naar het regime dat geldt.

Het verschil in structuur en besturingsfilosofie leidt tot een wezenlijke andere organisatiecontext en zorgcontext. In de grootschalige zorg is er door de uitgebreide staf en ondersteunende diensten een hoge overhead en is er structureel sprake van een lage bezetting van medewerkers op de afdeling. De patiënt wordt 'bewerkt' in het primair proces en verblijft in een gehospitaliseerde omgeving of krijgt thuis een stukje zorg; zorg die repareert of toevoegt. In de kleinschalige zorg hebben zorgverleners meer handelingsvrijheid en meer ruimte om een zorgzame betrekking aan te gaan. Ook zijn er door de andere besturingsfilosofie en kostenstructuur meer directe zorguren beschikbaar per zorgontvanger.

Een organisatie als Buurtzorg probeert groot in kleinschalig te zijn. Buurtzorg werkt met zelfsturende en zelforganiserende teams in de thuiszorg. Dit model laat zich niet zomaar toepassen op grootschalige verpleeghuiszorg. Een grootschalige geïntegreerde zorgaanbieder zal daarvoor de bestaande structuur eerst dienen te versimpelen wat in de praktijk niet gebeurt. Zelfsturing leidt dan tot onderbezette verweesde teams die te veel taken op hun bord krijgen.

1.2 Aspect specialisatie

Grootschalige zorgaanbieders bieden vaak een heel palet van diensten en voorzieningen aan. Kleinschalige zorgaanbieders specialiseren zich en richten zich daarbij op 1 doelgroep of 1 bepaalde vorm van zorg.

Dat heeft tot gevolg dat leidinggevenden meer kennis hebben van de zorgpraktijken en meer betrokken zijn bij de cliënten of bewoners. De grootschaligheid van de zorgaanbieders lijkt vooral te maken te hebben met het verlangen naar een sterke regionale marktpositie en een sterke onderhandelingspositie naar lokale overheden en financiers.

Voor het verlenen van de zorg lijkt grootschaligheid eerder schaalnadelen dan schaalvoordelen op te leveren. Hugo Borst en Carin Gaemers pleitte onlangs voor het verbieden van grootschalige zorg.¹²

¹⁰ Organisatietypering van Mintzberg

¹¹ Organisatietypering Mintzberg

¹² <https://www.nrc.nl/nieuws/2019/04/05/zullen-we-stoppen-met-management-by-spreadsheet-a3955957>

1.3 Aspect kleinschalige zorglocatie

Zorg kan worden verleend in een grootschalige setting zoals een ziekenhuis of verpleeghuis maar ook thuis of in een kleinschalige setting in de ouderen-, gehandicapten of jeugdzorg in de vorm van dagbesteding, gezinshuizen (jeugdzorg) of zoals een Thomashuis (gehandicaptenzorg) of in een Herbergier, Gastenhuis of andere kleinschalige woonzorgvorm in de ouderenzorg.

Tegenwoordig denkt men bij kleinschalig aan zelfstandige locaties en minder aan kleinschalig wonen als woonvorm in woonzorggroepen in grotere locaties. 10 jaar geleden dacht men daar nog heel anders over¹³.

De reden daarvan is dat de systeemwereld van de grotere organisatie toch sterk het leven en de zorg bepaald binnen intramurale woonzorggroepen of intramurale gemeenschappen.¹⁴

Kleinschalige zelfstandige locaties zoals woonzorgvilla's en woonzorgboerderijen ademen van nature zorg als thuis uit. De locatie is het gebouw, het terrein, de aankleding en de ligging t.o.v. van stad, dorp en natuur. Een goede locatie is als een echt huis, dat voelt als een thuis en verbindt de bewoners met de lokale gemeenschap (inclusief burgerschap). Het is meer dan een woonvoorziening. Een goede locatie biedt zoals Baart dat zegt bewoners een dak boven het hoofd en een plek waar het goed toeven is. Hij heeft het over het bewoonbaar (heimisch als tegenhanger van unheimisch zijn)¹⁵. Bewoners zijn vrij om in uit te lopen en kunnen als ze dat willen begeleid of onbegeleid een boodschap doen of een ommetje maken. In sommige gevallen wordt het thuis en huis gevoel versterkt door een inwonend zorgchtpaar (ook wel woonouders genoemd) of ondernemersechtpaar. In de meeste kleinschalige woonvormen hebben de bewoners wel een eigen kamer of appartement maar leven zij in de praktijk van alledag in de huiskamer en tuin. De locatie is noch een woonvoorziening noch een hotelfunctie, maar eerder de plek waar de woon/werk/leefgemeenschap zich bevindt en samenkomt.

Er is geen duidelijke getalsdefinitie voor het aantal bewoners in een kleinschalige setting. De praktijk laat zien dat in gezinshuizen en andere gezinsvervangende vormen er sprake is van 4-8 bewoners en in kleinschalige woonzorgvormen kan het aantal variëren van 6 tot wel 35 bewoners.

1.4 Aspect kleinschalige setting; kenmerken, zorgcontext en het sociaal verband

In Nederland heeft het Trimbos-instituut de kenmerken van kleinschalig wonen voor mensen met dementie in kaart gebracht. De tien belangrijkste kenmerken die het Trimbos-instituut heeft gevonden zijn in volgorde van belangrijkheid (Boekhorst e.a. 2003):

1. Er is sprake van een vast team medewerkers, waardoor medewerkers en bewoners elkaar goed kennen. (*kennen*)
2. Er wordt zelf gekookt. (*samenzorgen in een gedeeld huishouden*)
3. Je kunt opstaan, naar het toilet gaan en naar bed gaan wanneer je zelf wilt. (*levensritme bewoner leidend en niet programma of agenda*)
4. Je mag er blijven wonen tot aan de dood. (*trouw zijn*)
5. De inrichting van de woning is van jezelf. (*vertrouwd*)
6. Bewoners, familie en het team bepalen samen de dagelijkse gang van zaken. (*zorgzaam is samen zorgen*)
7. Personeel loopt niet in uniform. (*medemenselijkheid en geen functionaris*)

¹³ <https://www.zorgvisie.nl/kleinschalig-wonen-niet-per-se-beter-zvs011095w/>

¹⁴ Te veel nadruk op systeemwereld en te weinig oog voor lokaal leiderschap speelt ook bij losse locaties van grote zorgorganisaties of bij sommige ketens die kleinschalige zorg aanbieden.

¹⁵ In 'De ontdekking van Kwaliteit' 2018

8. Er ligt een visie aan ten grondslag die uitgaat van de behoefte van mensen. *(mensgerichte zorgbenadering, de mens in zijn context zien)*
9. De zorg is georganiseerd conform een huishouden. *(Kenmerk van zorg zoals thuis)*
10. Het team is in staat een huiselijke sfeer te creëren. *(huiselijk gaat in deze betekenis niet over aankleding maar over het bewoonbaar/heimisch zijn)*

Het opmerkelijk van de 10 kenmerken is dat de nadruk ligt op elkaar kennen, op samendoen en samenleven. De kenmerken hebben sterke overeenkomst met de kenmerken van een sociale woonzorgvorm¹⁶. De woonzorgvorm is niet als zoals een klassiek verpleeghuis georganiseerd rondom de professionele zorg of de ziekte maar biedt geborgenheid en is georganiseerd rondom het samenleven en het huishouden.

Het is eerder verzorgen zoals thuis dan professioneel zorg geven en eerder relationeel van aard dan transactioneel. Een gesloten PG-afdeling in een verpleeghuis lijkt getalsmatig wel kleinschalig maar voldoet niet of nauwelijks aan de genoemde kenmerken.

Op papier is een kleinschalige setting in een groter verband te realiseren en is er ook betoogd dat niet de setting zelf het grootste verschil maakt maar de houding van de medewerkers.¹⁷

In Nederland lag er in het begin van de eenentwintigste eeuw in de kleinschalige verpleeghuiszorg in de regel meer nadruk op een professionele insteek dan in bijvoorbeeld Duitsland en Zweden: *‘Het kleinschalig groepswoon in Zweden en Duitsland is radicaler dan in Nederland, het zet zich sterker af tegen het intramurale model. In de Nederlandse projecten ligt meer de nadruk op de professionaliteit van de verpleging en op een professioneel en activerend aanbod van activiteiten. In Duitsland en in Zweden is men van mening dat ‘gewoon wonen in een gewone straat’, met alle dagelijkse sleur die daarbij hoort, heilzamer is dan activerende en professionele zorg (Singelenberg 2002).’*¹⁸

De laatste 15 jaar zijn er diverse kleinschalige wooninitiatieven gestart door verwanten van bewoners die zich juist wel afzetten tegen het intramurale model. Dat geldt o.a. voor Thomashuizen, met de Herbergier als spin-off, Gastenhuis, Martha Flora en velen anderen. De meeste initiatieven leggen nadruk op gewoon¹⁹ doen of doen zoals thuis en sluiten daarmee zowel goed aan op de 10 kenmerken van het Trimbos als op het kleinschalige groepswoon in Zweden en Duitsland.

Anno 2019 doen de kenmerken van het Trimbos al enigszins gedateerd aan. In de kenmerken is nog geen aandacht voor de woonvorm in zijn omgeving, in het wel of niet naar buiten kunnen gaan, in aandacht voor integrale verantwoordelijkheid van de verzorgers, het zijn van een huishouden als sociaal verband, in het vrij kunnen in en uitlopen van de woning (nu relevant in verband met de wet Zorg en Dwang), aandacht voor het leefklimaat (huiselijkheid en sfeer lijken te smalle begrippen), aandacht voor hoe de bewoners aan ons verschijnen (hoe helder, hoe present) en of ze daadwerkelijk tot bestaan komen en nieuw gedrag laten zien. Een kleinschalige woonzorgvorm heeft een eigen context. Het draait er niet om de zorg, maar om zorg voor elkaar en met elkaar. Medewerkers willen er voor de bewoners zijn en gaan met hen een betrekking aan.

¹⁶ Zie artikel [Sociale woonvorm voor mensen met dementie](#) of [Het einde van het verpleeghuis voor mensen met dementie](#)

¹⁷ Zie de masterthesis van Martine van Ijperen: Kleinschalige zorg grote verschillen? uit 2005

¹⁸ Idem

¹⁹ Het credo van de Herbergier is; Gewoon, bijzonder gewoon

Het is dat op elkaar betrokken zijn dat zo anders is dan in 'de zorgfabriek'²⁰, waar zorg werd gereduceerd tot zorghandelingen of het klassieke verpleeghuis waar bewoners en medewerkers zich schikten naar het verpleeghuisregime.

Een kleinschalige woonzorgvorm is geen klein verpleeghuis.²¹ Er is sprake van een sociale context en een sociaal verband, waarbinnen relationeel zorg wordt verleend. Het zorgen is zorg uit betrokkenheid. Deze betrokkenheid ontstaat doordat bewoners en medewerkers elkaar steeds beter leren kennen en elkaar zien en horen²². Medewerkers bekommeren zich om bewoners waardoor bewoners zich niet in de kou voelen staan, zich in de steek gelaten voelen of op zichzelf worden teruggeworpen.

De medewerkers doen het huishouden en begeleiden bewoners bij praktische zaken, maar hebben bovenal oog en oor voor de bewoners en zien deze bewoners niet vanuit hun hulpvraag of aandoening, maar als mens in zijn of haar context. Het is het gezien, gehoord en gekend worden waardoor deze bewoners tot bestaan komen. Bewoners hebben de gelegenheid om betekenisvolle relaties aan te gaan. Door de aanwezigheid van andere bewoners, medewerkers en verwanten is er sprake van een sociaal verrijkte omgeving.²³ Er is sprake van een ongeregeld huishouden. Dat zorgt voor gezelligheid, voor vertier. Het is het samenzijn en het samendoen dat zowel geborgenheid biedt als dat het inhoud en betekenis geeft aan de dag. Medewerkers worden als vriend/vriendin en soms haast als verwant²⁴.

In kleinschalige woonzorgvormen is er een sterke gerichtheid op het huishouden en op de bewoner als medemens. Medewerkers zijn integraal verantwoordelijk voor het totale huishouden en de zorg die daarbinnen verleend wordt. Er is nauwelijks sprake van taakspecialisatie en er zijn meestal geen ondersteunende diensten en er wordt zelf gekookt.

In de grootschalige zorg is er een gerichtheid op de zorg. Zorg zoals die is vastgelegd in zorgleefplan of behandelplan. Dat is geplande en gemanagede zorg en de tegenhanger van een ongeregeld huishouden. Zorg wordt er gereduceerd tot behandeling en tot handelingen. Er is sprake van taakspecialisatie en ondersteunende diensten en er wordt niet samen gekookt. De zorgontvanger wordt zorg gegeven in de verwachting dat dat leidt tot zelfredzaamheid bij de bewoner. Zorg is dan de schil rondom de bewoner en de bewoner leeft zijn eigen leven. Dat is een andere zorgcontext met een wezenlijke andere bedoeling. Men denkt vanuit zorg en niet vanuit de opgave die de bewoner heeft om tot bestaan komen.

1.5 Aspect mensgerichte benadering en sociaal mensbeeld

Voor veel kleinschalige zorgaanbieders is recht doen aan menselijke waardigheid een belangrijk drijfveer. Niet louter als ideaal maar als zorgpraktijk, door de mens in de cliënt te zien en hem te laten merken dat hij er als mens toe doet, ook al heeft hij een gebrek/aandoening en is hij zorgafhankelijk.

²⁰ Zie de gelijknamige film: <http://kimbrand.nl/nl/documentaire/de-zorgfabriek>

²¹ Zie artikel [Kleinschalige woonvormen zijn geen kleinschalige verpleeghuizen](#) uit 2019

²² Dat is menslievendheid als zorgpraktijk, dus niet als principe of ideaal. Het gaan geven om de bewoner is het gevolg van de ander leren kennen en daardoor om de ander gaan geven.

²³ Sociaal verrijkt wordt o.a. door Erik Scherder gebruikt. Mensen hebben andere mensen nodig om tot bestaan te komen.

²⁴ Als vriend of vriendin komt uit de Theorie van Presentie van Andries Baart. Haast als verwant uit het Trimbos rapport 'Goede zorg is beweging' (samen met de Stichting Presentie)

Zorg begint in deze praktijk met elkaar ontmoeten. Er wordt gedacht vanuit de mens die de zorgontvanger is en niet zozeer vanuit de zorg. Men ziet de cliënt als medemens en het gedeelde mensbeeld is dat iedereen er als mens toe doet.

Dat is een wezenlijk ander mensbeeld dan de autonome en zelfredzame mens uit de participatiemaatschappij. In dat perspectief herstelt zorg de zelfredzaamheid, zodat de cliënt zijn leven kan leiden zoals hij dat gewend was. Kwetsbare mensen als autonome zelfredzame mensen benaderen werpt hen op zichzelf terug, stigmatiseert hen op gebrek of aandoening en versterkt hun sociaal isolement.

Hoofstuk 2 Kleinschalige zorg als sociale innovatie

Kleinschalige zorg is een andere manier van zorg organiseren en van zorg verlenen. Het is niet een interventie of bepaald soort zorg maar een ander perspectief op zorg. De zorgontvangers zijn meestal geen zieke mensen die een behandeling nodig hebben of die verpleegd worden maar kwetsbare mensen die zorgafhankelijk zijn en die moeite hebben om tot bestaan te komen. Als mensen wonen en leven waar ze verzorgd worden is er een sociale context en worden er binnen die sociale context relaties aangegaan. Mensen komen het best tot bestaan in een warme en ondersteunende sociale omgeving.

De grootschalige zorg lijkt te veel op een ziekenhuis en wordt zorg versmalt tot medische en verpleegkundige zorg. Als er echter niet alleen behandeld en verpleegd wordt maar ook gewoond en geleefd doet de sociale context ertoe. Of dat nu thuis is of in een woonzorgvorm. Zorg gaat in dat geval eerder over de sociale mens dan over de zieke of gebrekkige mens. Beperkingen en chronische aandoeningen veroorzaken onverhelpbaar leed en confronteren mensen met hun eigen kwetsbaarheid. Goede zorg bestaat naast behandelen of verplegen ook uit bijstaan en verzorgen.

In Nederland zijn er diverse initiatieven ontstaan waarin zorg, verzorgen en aandacht voor de sociale context samengaan. Enige voorbeelden zijn:

- Het werk van de psychiater **Detlef Petry** aan inclusief burgerschap van uitbehandelde psychiatrisch patiënten.²⁵ Detlef Petry kan beschouwd worden als de grondlegger van mensgerichte zorg in Nederland. Hij liet zien dat ook uitbehandelde psychiatrische mensen baat hebben bij goede zorg. Vooral door hen te zien, te horen en te kennen, waardoor deze mensen weer gingen ervaren dat ze er als mens toe deden.
- **Het Anton Pieckhofje:** *‘Bedenker van de eerste speciaal gebouwde kleinschalige woonvoorziening voor mensen met dementie in Nederland, was de verpleeghuisarts Houweling. Een studiereis naar Engeland bracht Houweling in contact met de gehechtheidstheorie van de kinderpsychiater John Bowlby. Houweling ontdekte dat de gehechtheidstheorie van Bowlby aanknopingspunten biedt voor de omgang met ouderen met dementie. Dementie leidt tot een situatie van afhankelijkheid, die vergelijkbaar is met de situatie van een jong kind. Ten gevolge hiervan gaat de dementerende op zoek naar een veilige basis en warmte (Houweling 1987 in Kruyver & Kerkstra 1996). Samen met Miessen ontwikkelde Houweling het concept ‘warme zorg’.*²⁶

Het mooie van dit voorbeeld is dat de setting/context er zelf toedoet. Zorg is dan meer dan een (be)handeling, het is ook de context met daarin aandacht voor relaties en noodzaak om geborgenheid te ervaren. Het geeft betekenis aan het sociaal verband waarin de bewoner/mens met dementie wordt opgenomen.

- **Het Thomashuis** van Hans van Putten. Hij wilde voor zijn zoon een echt thuis, waar zijn zoon ruimte had om te genieten en waar zijn zoon gezien, gehoord en gekend werd. Ook hier is er sprake van een bijzondere context en ruimte maken om te leven en te genieten.

Thomas komt niet tot bestaan door zorg maar doordat andere mensen relationeel aansluiten bij Thomas: *‘Thomas moet niet integreren in de zorgwereld, maar de zorgwereld moet integreren in de gewone wereld.’*²⁷

²⁵ Te zien in de documentaire [‘Uitbehandeld maar niet opgegeven’](#).

²⁶ Bewerkt en ingekort citaat uit: Masterthesis [Kleinschalige zorg grote verschillen](#)

²⁷ [Het verhaal van Thomas](#)

Zorg heeft hier een sociale dimensie, het geeft mensen het gevoel dat ze ertoe doen en er is sprake van inclusief burgerschap. Kwetsbare mensen worden niet uit de maatschappij gehaald maar er juist binnen gehouden.

Normaal gesproken is er een sterk onderscheid tussen het publieke en private domein. In het publieke domein willen we professioneel zijn en thuis betrokken en sociaal. Het doen zoals thuis in een professionele setting is vernieuwend²⁸. Het vraagt om een precair evenwicht tussen professioneel zijn en medemenselijkheid.

Zorg als thuis is meer dan de voorzieningen zorg, wonen en welzijn.

Het bijzondere van een zorg als thuis context is dat er zorgverantwoordelijkheid ontstaat en medewerkers zich echt om de bewoner bekommeren zoals een verwant dat zou doen. De relatie is van betekenis zelf en medewerkers worden onderdeel van het sociaal kapitaal van de bewoner. Dit geldt niet alleen voor kleinschalige woonvormen maar is ook van toepassing op zorg die in het huis van de zorgontvanger wordt gegeven. Het over de drempel gaan van een huis betekent dat de helper/verzorger deelgenoot wordt aan het leven daarbinnen.

2.1 Sociale Benadering

Anne-Mei The heeft de sociale benadering dementie op de kaart gezet²⁹. Zij gaf aan dat de problemen die mensen met dementie en hun verwanten ondervonden eerder betrekking hadden op het sociale domein dan het medische of psychologische domein. Mensen met dementie vereenzamen, raken in een sociaal isolement en raken vervolgens ontredderd. Deze benadering doet ons beseffen dat mensen met chronische aandoening, met opvoedingsproblemen e.d. niet tot bestaan komen door een stukje zorg maar door contact en verbinding met andere mensen. Hulp blijkt effectief als het sociaal kapitaal van deze kwetsbare mensen versterkt en als hulpverleners beseffen dat ze onderdeel zijn van dat sociaal kapitaal. Een goede hulpverlener zijn, betekent in deze context dat de zorg/hulpverlener trouw en betrouwbaar is. Dat als bijvoorbeeld de cliënt de zorg/hulpverlener uitscheldt de hulpverlener niet afhaakt en de cliënt in de steek laat maar laat merken dat hij er voor de ander is en blijft juist als de cliënt het moeilijk heeft³⁰. Dat geldt bij zorg voor mensen met dementie maar ook in de jeugdzorg, thuiszorg of GGZ.

Goede zorg is inhoud en betrekking. In de kleinschalige zorg is er een duidelijk besef dat men er voor de ander wil zijn en dat dat meer vraagt dan een stukje zorg of een voorziening.

2.2 Vernieuwing van zorgpraktijken

Idealen zijn mooi, maar uiteindelijk telt of die idealen worden omgezet in praktijken. Anders zorgen vraagt om een vernieuwing van zorgpraktijken. Verpleegkundigen, verzorgenden en helpenden zijn van nature sterk taakgericht.

²⁸ Dat dit bijzonder en anders is werkte Annelies van Heijst uit in het boek Menslievende Zorg

²⁹ Sociale Benadering Dementie; zie [de website](#)

³⁰ Zelfzorg van de hulpverlener is uiteraard belangrijk en daarbij hoort het voor jezelf opkomen. De cliënt hoeft de zorg niet te 'verdienen' met goed gedrag en verspeelt (presente) zorg niet door onprettig of onwenselijk gedrag. Kwetsbare mensen zijn niet gebaat bij hulpverleners die hen ook de steek laten of in de kou laten staan. (kern van de theorie van presentie).

Zo leren ze dat op hun opleidingen. Een sociale context vraagt om meer relationele vaardigheden om medemenselijkheid, om presentie.³¹ Het gaan zien van mens in zijn of haar context door op basis van gespannen aandacht³² door te dringen in de leefwereld van de ander.

Dat gaat verder en dieper dan vragen naar verlangens en behoeften en is iets wat geleerd moet worden.³³ Het denken in praktijken maakt het mogelijk om te zien dat er naast verpleegkundige praktijken, ook sociale praktijken zijn en dat verlenen van zorg morele praktijken³⁴ omvat.

Het denken in praktijken komt uit de zorgethiek, het vakgebied dat zich bezighoudt met wat goede zorg is. Dat is zorg die goed doet en zorg waarbij de zorgverlener oog en oor heeft voor het goed³⁵ van de ander.

In veel gevallen blijken zelfsturing en ruimte geven niet voldoende te zijn om tot een vernieuwing van zorgpraktijken te komen. Idealen worden pas gerealiseerd als ze worden omgezet in (nieuwe) praktijken anders blijven idealen vooral goede bedoelingen. Zelfs het toevoegen van meer directe zorguren leidt niet uit zichzelf tot meer mensgerichte, menslievende of goede zorg³⁶.

Het denken in praktijken en zorg als relatie maakt duidelijk dat goede zorg meer is dan het volgen of handhaven professionele normen, veldnormen of protocollen. Praktijken worden zichtbaar door te observeren³⁷, door samen te reflecteren³⁸ op wat goede zorg is of door reflectie- en observatieverslagen te analyseren.³⁹

2.3 Het verwantenperspectief

Verwanten hebben een eigen manier van kijken op zorg voor hun kinderen, partners of ouders. Zij vinden het belangrijk dat hun naasten gezien, gehoord en gekend worden. Omdat dat binnen veel zorginstellingen niet altijd en overal wordt waargemaakt zijn er kleinschalige initiatieven ontstaan waarbij verwanten zorg zelf zijn gaan organiseren in kleinschalige woonzorgvormen, zowel in de ouderen-, als gehandicapten als jeugdzorg.

³¹ Zie bijvoorbeeld het artikel in de [NRC van 11 april 2019](#) over het leefplezierplan van Joris Slaets.

³² Gespannen aandacht geeft aan dat het om doelbewuste inspanning en moeite gaat. Het gaat verder en dieper dan empathie in een sociale context.

³³ De praktijk van het relationeel aansluiten en afstemmen is uitvoerig beschreven door Andries Baart en werd door hem bekend als [presentie](#). Presentie gaat verder dan er willen zijn, het vraagt om goed kijken met 'meer dan je ogen'. Medewerkers worden zich gewaar wat er een bewoner omgaat en of hij bijvoorbeeld angstig, onzeker of eenzaam is. Presentie kent zijn eigen werkbeginselen en beroepspraktijk en is zoveel meer dan aandacht geven of er zijn. Presentie als benadering wordt ook besproken in het boek *Menslievende Zorg*.

³⁴ Bijvoorbeeld door praktisch wijs te zijn en af te wijken van protocollen en bij het omgaan met dilemma's.

³⁵ Met goed wordt hier een moreel goed bedoeld. Een immaterieel goed zoals bijvoorbeeld waardigheid of eigenheid.

³⁶ Meer uren leiden niet direct tot meer aandacht of relationele aansluiting. Het vraagt om een zorgvisie en zorgpraktijken die het relationeel aansluiten en zoiets als een praatje voor de vaak voor opstellen.

³⁷ Via bijvoorbeeld *Beelden van Kwaliteit*

³⁸ In een community of practice of leergroep. Presentie laat zich het best leren aan de hand van cases uit de eigen praktijk.

³⁹ Middels de techniek critical reading

Het verwantenperspectief wordt steeds vaker gehanteerd als ethisch scheermes: *‘Zou je hier je zoon of dochter met een gerust hart achter laten’ of ‘is dit de zorg die je wilt hebben voor je vader of moeder met dementie’.*

Deze manier van kijken ligt voor de hand, maar heeft nog niet de erkenning die het verdient. Verwanten maken vaak veel mee en zien veel als het gaat om zorg voor hun naasten. Ze kunnen goed aangeven waar het mis gaat maar ook wat ze ervaren als goede zorg. Verwanten zijn vaak dankbaar naar zorgverleners, zelfs als de zorg niet zo goed is⁴⁰.

Her verwantenperspectief is veel meer dan klanttevredenheid. Verwanten blijken hun eigen logica te hebben als het gaat om goede zorg, een logica die regelmatig ingaat tegen de beroepslogica van zorgprofessionals of de systeemlogica van de managers en bestuurders. Verwanten kennen hun naasten en komen op voor hun naasten. Dat doen ze vanuit een natuurlijke betrokkenheid (de verwantschap) en een daaruit gevoelde en gepraktiseerde zorgverantwoordelijkheid. Ze kiezen van nature de kant van hun naasten en hebben er weinig begrip voor als zorgprofessionals of ‘het systeem’ dat niet doen. Het verwantenperspectief is eerder te zien als zorg-ethisch kijken dat als professioneel kijken. De verwant wil dat zorg en betrokken en technisch goed is en dat het belang van en de baat voor de zorgontvanger voorop staan. Vanuit verwantenperspectief gezien is het zorgelijk dat er in kwaliteitskaders en toetsingskaders zo weinig aandacht is voor deze manier van kijken en denken.⁴¹

In sommige zorginstellingen wordt gesproken over de driehoek cliënt, zorgverlener, verwant. Dat beeld is misleidend; Binnen die driehoek kunnen er met elkaar afspraken gemaakt worden, maar zorg wordt niet verleend binnen de driehoek. Zowel verwanten als zorgverleners verlenen zorg relationeel vanuit een eigen zorgverantwoordelijkheid. Verwanten geven een deel van de zorgverantwoordelijkheid over en willen dan gerust kunnen zijn dat zorg betrokken en technisch goed is. Zorg die relationeel wordt verleend, komt binnen de relatie in een proces van relationeel aansluiten en responsief afstemmen tot stand en kan daarmee niet worden opgesloten in of beperkt worden tot een set afspraken en zorgdoelen van de ‘driehoek’. Wat goed is en wat goed doet moet steeds lokaal en op dat moment bepaald worden. Er kunnen spanningen zijn tussen systeemlogica, professionele logica en logica van de cliënt/bewoner. Het is aan de professional/zorgverlener om aan te sluiten op de logica van de cliënt en om in het spanningsveld van de logica’s de kant van de cliënt te kiezen.⁴² Toch gaat dat in de beleving van verwanten en cliënten vaak mis.

⁴⁰ Verwanten blijken zorg in een verpleeghuis dat negatief beoordeeld werd net zo hoog te waarderen als zorg in een verpleeghuis dat positief beoordeeld wordt. (zie ‘De ontdekking van kwaliteit’).

⁴¹ IGJ heeft een experiment gedaan waarbij verwanten keken naar de kwaliteit van zorg en die bleken in dat onderzoek niet wezenlijk anders te kijken dan de inspecteurs. Wat hier gemist werd is dat het vooral zin heeft om verwanten uit te vragen over hun ervaringen met zorg voor hun naasten. Het gaat dan om die betrekking en context en niet om een beoordeling van het zorgsysteem zelf.

⁴² Goede zorg vraagt een gerichtheid op wat van waarde is voor de ander.

In kleinschalige zorg heeft het verwantenperspectief een natuurlijke plaats. Enerzijds omdat ondernemers in de kleinschalige zorg soms zelf verwant zijn (geweest) en ten tweede omdat zowel zorgafspraken en zorgevaluatie direct plaatsvinden tussen zorgondernemer en verwant⁴³. Zorgondernemer en verwanten ontmoeten elkaar bovendien regelmatig binnen de sociale context waar zorg verleend wordt⁴⁴. Er ontstaat zo een gedeelde betrokkenheid. Verwanten worden deels ontzorgd maar blijven van nature ook altijd bezorgd⁴⁵.

Het met elkaar kunnen spreken, zorgt en voor aanspreekbaarheid en voor vertrouwen. De betrekking die verwanten met ondernemers en hun medewerkers hebben, is zelf ook van betekenis voor de verwanten. Ze kunnen hun zorgen bespreken, hun verhaal kwijt en worden zelf ook gekend, net zo als dat zij ondernemers, medewerkers en medebewoners leren kennen.

In zowel het verwantenperspectief als de sociale benadering gaat het om de cliënt als mens en veel minder om de cliënt als patiënt. In de kleinschalige zorg zoekt men vaker bewust de menselijke maat, waar het verpleeghuis soms nog steeds een zorgsysteem is dat veel overeenkomsten heeft met een ziekenhuis. In een ziekenhuis (en het verpleeghuis) wordt de zorg bepaald door de behandelaren, waar in de kleinschalige zorg er vooral verzorgd wordt en de behandelaren tweedelijns blijven. In het verpleeghuis en ziekenhuis bepaalt de cure de care. In de kleinschalige zorg draait het vaker om care en dan met name als verzorgen. In het cure denken houdt de verpleging de patiënt in leven, in het denken vanuit care helpt de zorgverlener de cliënt tot bestaan te komen en draait het om goed leven en waardig sterven.

In het denken vanuit behandelen wordt zorg makkelijk overdrachtelijk opgevat, iets wat je krijgt. In denken vanuit care is zorg vooral relationeel, iets wat je samendoet. Juist bij een chronische onbehandelbare aandoening als dementie of bij invaliditeit is de toegevoegde waarde van de behandelaar beperkt. Er is sprake van onverhelpbaar leed⁴⁶ en daar past eerder bijstaan bij dan behandelen. In het denken over zorg hanteren we vaak onbewust het cure model, waar zorg iets is dat wordt toegevoegd dat herstelt of heelt. Zorg in de zin van care gaat veel eerder over onderhoud, in de zin dat alles wat je niet onderhoudt of verzorgt in verval raakt. In de care of ethics is zorg niet iets dat voorbehouden is aan zieke of kwetsbare mensen, maar is zorg iets dat we allemaal nodig hebben en dat we zowel geven als ontvangen. Verwanten nemen die kijk, de kijk van thuis van nature mee. (Zie verder Hoofdstuk 3 dat dieper in gaat op de ethiek van zorg zoals thuis).

In diverse kleinschalige woonzorgvormen is er een eigen visie⁴⁷ in het omgaan met de familie⁴⁸. Men is in veel gevallen bewust gastvrij naar de familie.

⁴³ In de curatieve zorg wordt veel eerder uitgegaan van de autonome mens of het individu. In de ouderenzorg, gehandicaptenzorg en jeugdzorg zijn er bijna altijd verwanten betrokken, die ook een eigen rol hadden, nog steeds hebben en houden in het zorgen voor hun naasten.

⁴⁴ Dat is in sommige zorgwonen het geval en is niet altijd mogelijk of het geval. Wel zit het denken als verwant vaak verwerkt in de zorgvisie en wil men bewust meer doen dan professioneel zijn.

⁴⁵ Bezorgd als *be-* van betrekking en *-zorgd* dat het uitmaakt hoe er voor hun naasten wordt gezorgd.

⁴⁶ Term van Baart

⁴⁷ Generaliseren is lastig, juist omdat er zoveel verschillen zijn. Juist in die diversiteit kunnen betekenisvolle verschillen worden gevonden.

⁴⁸ What about the family? Zie o.a. [link](#)

Die kan bijvoorbeeld mee-eten, blijven slapen of meedoen met activiteiten. Het is een natuurlijke vorm van familieparticipatie zodat de familie het leven van hun verwant en zijn/haar medebewoners blijft verrijken⁴⁹. Familie is meer dan extra arbeidscapaciteit. Er is geen moeten en geen druk en toch kan er veel. Het aanwezig zijn van familie is geen onderdeel van een behandeling of de zorg, maar heeft betekenis op zich.⁵⁰

2.4 Ruimte voor diversiteit en experiment

Kleinschalige zorg biedt ruimte voor diversiteit en experiment. Zo zijn er zorgvormen in de vorm van zorgvilla's aan de rand van stad of dorp, hofjes, kleinschalig wonen in een landelijke omgeving, woonzorgboerderijen etc. Voor ieder wat wils. Vanuit diverse zorgbenaderingen, in verschillende prijsklassen en voor alle inkomens⁵¹.

Juist omdat het meestal gaat om zelfstandige woonzorglocaties kan er ter plekke geëxperimenteerd worden met de setting, zorgbenadering en groepsgrootte.

Het is vooral een experimenteren met setting en context en de betekenis van het experiment is meestal direct zichtbaar. Het kan om heel eenvoudige dingen gaan zoals het houden van kippen of schapen(lammetjes!) of het aanleggen van een moestuin. Triviale zaken die het leven van de bewoners verrijken.⁵²

Het sterke punt van de kleinschalige zorg is dat er meer aandacht is voor de betekenis van zorg en meer oog heeft wie de cliënt als mens is.

⁴⁹ Onderzoek van het Trimbos liet zien dat actief beleid op familieparticipatie niet tot meer feitelijke participatie leidt.

⁵⁰ Dat vraagt om aandacht voor substantiële kwaliteit.

⁵¹ Diverse woonzorgvormen hebben kamers voor mensen met alleen AOW.

⁵² Veel van dit soort verrijkingen hebben juist geen therapeutisch doel. Toch voegen ze wel wat toe. Dat maakt het als thuis.

Hoofdstuk 3 Kleinschaligheid en ethiek

Zorg zoals thuis is een ander manier van kijken naar zorg en vraagt om anders zorgen. Het vraagt om een evenwicht tussen professionele zorg vanuit een zorgvraag of zorgprobleem en zorgen of verzorgen vanuit betrokkenheid zoals we dat in het privédoel doen. Juist in de kleinschalige zorg probeert men inhoud en vorm te geven aan deze manier van zorgen. Wat vaak nog ontbreekt is het kunnen vertellen wat er zo anders is aan deze manier van verzorgen. In dit hoofdstuk wordt daarom de ethiek van zorgen als thuis besproken.

3.1 Medische ethiek vs. zorgethiek (ethics of care)

De dominante stroming binnen de medische ethiek is de principebenadering. De principebenadering gaat uit van vier principes die richting geven aan het handelen: respect voor autonomie, niet-schaden, weldoen en rechtvaardigheid. In de huidige zorg ligt de nadruk sterk op het principe respect voor autonomie.⁵³ In een principe benadering vormen de principes ethische normen en is een moreel dilemma te zien als een keuzevraagstuk van de professional bij botsende ethische normen zoals bijvoorbeeld tussen vrijheid en veiligheid⁵⁴.

In de ethics of care⁵⁵ beweging wordt de vraag wat goede zorg is onderzocht aan de hand van een relationeel perspectief op zorg. De nadruk komt dan te liggen op het responsief zijn door relationeel aan te sluiten en af te stemmen. Wat goede zorg is wordt in de relatie gevonden op dat moment in die context. Het opvatten van zorg als iets relationeels sluit goed aan op zoals wij thuis voor elkaar zorgen. In het privédoel is zorg niet voorbehouden aan zieke of kwetsbare mensen maar ontvangen en verlenen wij allemaal zorg. In de ethics of care relativeert men de aandacht voor autonomie en eigen regie en is er meer plaats voor het denken in zorgafhankelijkheid. Het gaat dan minder om het handhaven van universele principes een eerder om een gerichtheid op wat van waarde is voor de ander⁵⁶. Dat kan autonomie zijn maar ook een ander goed. Er is het besef dat aandacht voor autonomie ook kan betekenen dat een zorgontvanger op zichzelf terug geworpen wordt of zich in de steek of kou gelaten kan voelen. De ethics of care is eerder een gevolgen- en deugdenethiek dan een principe ethiek en laat ons naar de betekenis van zorg te kijken. Het gaat er dan in de eerste plaats om of zorg goed doet⁵⁷. Met het beantwoorden van wat goede zorg is neemt men onvermijdelijk een morele positie in.⁵⁸ Als er bij morele dilemma's relationeel wordt aangesloten op wat er op het spel staat of wat in het geding is bij de bewoner blijkt dat inzicht vaak voldoende om te weten wat er gedaan kan of moet worden.⁵⁹

⁵³ Bewerkt stukje uit BA-Thesis Bouman 2013

⁵⁴ Actueel gezien de aandacht voor de wet 'Zorg en Dwang'.

⁵⁵ [Ethics of Care](#) op Wikipedia

⁵⁶ Het goed van de ander wordt dat ook wel genoemd. Gerichtheid op wat van waarde is voor de ander komt goed naar voren in het project Radicaal Vernieuwen binnen Waardigheid en Trots als programma van het LOC.

⁵⁷ De vraag: Wat is hier goede zorg? Dat vraagt ook om technisch vakmanschap en niet om geknoei.

⁵⁸ Het morele aspect brengt in beeld of zorg fatsoenlijk is en deugt. Daarom spreekt deze benadering verwanten aan en past deze benadering van zorgethiek goed op de sociale praktijken in zowel de thuiszorg als kleinschalige woonzorgvormen.

⁵⁹ Omgaan met onbegrepen gedrag kan zowel vanuit het medisch ethisch perspectief als vanuit het EoC perspectief. In het eerste geval gaat het om begrijpen/analyseren van gedrag in het tweede geval om relationeel aansluiten op de bewoner/zorgontvanger.

3.2 Normatief vs. narratief kader

In de 5^e Els Borst lezing⁶⁰ bracht Joris Slaets een onderscheid aan tussen enerzijds het *normatieve kader*, dat in onze zorg dominant is: ziekten genezen en narigheid voorkomen, op basis van uniforme uitkomstmaten, normen en protocollen. En anderzijds het *narratieve kader*: het domein van het leefplezier⁶¹, van verhalen en verlangens, zaken die heel persoonlijk zijn en zich veel lastiger laten registreren en optellen, maar die heel bepalend zijn voor kwaliteit van leven vanuit het perspectief van de bewoners van verpleeghuizen⁶².

Het normatieve kader is te zien als de beroepslogica van de zorgprofessionals en het narratieve (op basis van verhalen) kader als de logica van de bewoner. Het narratieve kader gaat om het zien van de mens in zijn context en daarbij speelt de levensgeschiedenis een grote rol. Bij een mens met dementie zie je steeds wie hij/zij is en wie hij/zij was. Kennis van de levensgeschiedenis helpt bij zien en leren kennen van de bewoner. Het biedt op zijn minst aanknopingspunten voor een praatje voor de vaak.⁶³ Aandacht voor het narratieve is heel vanzelfsprekend in de sociale context van thuis of het nieuwe thuis in de vorm van een kleinschalige zorgwoonvorm. Een mens komt tot bestaan door aandacht voor wie/hij zij is en deze mens te laten voelen en merken dat hij er voor ons toedoet. In het normatieve kader is er een merkwaardige splitsing ontstaan tussen zorg en aandacht, waar in het narratieve kader die twee niet los van elkaar te zien zijn en waar aandacht zeker geen extraatje is.

3.3 Denken vanuit goede zorg en goed leven

Als we zorg willen laten zijn als thuis dan gaat het vooral over goede zorg. Niet over een bepaald soort zorg (persoonsgericht, belevingsgericht⁶⁴) maar over goede zorg, zorg die goed doet en responsief verleend wordt. Denken vanuit goede zorg is het domein van de zorgethiek⁶⁵.

Het zorgethisch kijken zorgt voor het zo broodnodige moreel kompas en geeft ruimte aan morele verbeelding, morele intuïties en maakt dilemma's bespreekbaar. Kennis en inzichten uit de zorgethiek benutten voorkomt dat we blijven zitten met lege begrippen als 'mens centraal'^{66, 67}.

Zorg als thuis kent een gerichtheid op goed leven. Kwaliteit van leven met zijn interventiedomeinen zit in het normatieve kader. Zorgprofessionals praten eerder over kwaliteit van leven⁶⁸ en verwanten gaat het eerder om goed leven voor hun naasten.

⁶⁰ https://www.ceg.nl/uploads/publicaties/5e_Els_Borst_Lezing.pdf

⁶¹ Leefplezier is op zich een beperkende term. Bij ruimte om te leven en jezelf bij anderen te mogen zijn is er ook ruimte voor leed en voor troost.

⁶² Deze alinea is [hier](#) te vinden.

⁶³ De bewoner heeft baat bij het alledaagse en het triviale.

⁶⁴ Beide benaderingen richten zich nadrukkelijk op autonomie en eigen regie.

⁶⁵ <https://nl.wikipedia.org/wiki/Zorgethiek>

⁶⁶ Mens centraal wordt vooral geroepen als dat niet het geval is of als er sprake is van te veel systeemwereld of een te grote nadruk op het medisch model. Het is een notie dat er iets ontbreekt zonder dat verder in te vullen of te duiden. Er is zelden follow-up bij dit begrip dat zo meer slogan dan concept is.

⁶⁷ Zie voor een kritische beschouwing: <https://www.socialevraagstukken.nl/mantra-van-de-mens-centraal-noopt-tot-kritische-houding-professionals/>

⁶⁸ Zorgprofessionals hebben deze interventie domeinen nodig anders zijn zij handelingsverlegen.

Professionele zorg is belangrijk in kleinschalige woonvorm en repareert en voegt toe waar nodig, maar het is het gezien, gehoord en gekend worden dat mensen tot bestaan brengt en die laat merken dat ze in tel zijn.⁶⁹

Zorg als thuis vraagt om een narratief kader, een sociale benadering, een verwanten perspectief, om presentie⁷⁰ en om waar nodig een normatief technisch kader. Het is niet of of maar en en.

Dat er in een kleinschalige woonzorgvorm minder nadruk ligt op behandelen wil niet zeggen dat het alleen om wonen gaat. Wonen gaat in de kleinschalige zorg niet om de huur van het appartement⁷¹ maar om samenwonen en samenleven. Binnen dat samenwonen wordt er gezorgd en verzorgd. In een kleinschalige woonzorgvorm woon je samen in een nieuw thuis en is er de sociale, huishoudelijke en verpleegkundige zorg⁷² die nodig is. In een kleinschalige woonzorgvorm voor mensen met dementie blijkt er opvallend weinig verpleegd te worden. Het bedlegerig zijn beperkt zich in hoofdzaak tot de dagen voor het sterven⁷³.

Van huis naar thuis is iets wat vaker wordt genoemd maar is daarmee nog niet meteen zorg als thuis. Zorg als thuis gaat verder dan aankleding en groepsgrootte.

Bij het denken om goed leven gaat het om wat je uiteindelijk beoogt, bij kwaliteit van leven gaat het over het handelingsperspectief van de zorgprofessional. Goed leven is geen zorgdoel, zelfs geen leefplezierdoel; het is het leven van leven om het leven zelf, ook als er sprake is van onverhelpbaar leed.⁷⁴

Zorg als thuis⁷⁵ haalt zorg uit het medisch domein en plaats het in een sociale context die veel kenmerken gemeen heeft met zorg en verzorgen uit het privé-domein. Het is er als thuis en dat vraagt zowel om ont-professionaliseren (het durven om het niet te weten en het aannemen van een latende houding) als om professionaliteit waar dat nodig is.

Als een verpleegkundige een technische handeling uitvoert⁷⁶ is ze op dat moment die professional en als ze een praatje voor de vaak maakt of koffiedrinkt met de bewoners weer als vriendin en staat haar mede-menselijkheid voorop.

⁶⁹ In tel van meetellen, ertoe doen in een inclusieve samenleving

⁷⁰ Presentiebeoefening kan heel goed samengaan met interventie. Het gaat vooral om de volgorde; eerst relationeel aansluiten vanuit een niet-wetende en latende houding en dan pas kijken wat er gedaan moet worden.

⁷¹ Mensen hebben vaak een groot met hun eigen spullen ingericht appartement maar verblijven er vooral om te slapen of te douchen. Woonkamer en open keuken vormen het eigenlijke (t)huis.

⁷² Soms worden bij calamiteiten bewoners opgenomen in het ziekenhuis, maar ze komen steeds weer terug.

⁷³ Deze observatie bij diverse Herbergiers heeft me verbaasd. Een kleinschalige woonvorm is immers ook een hospice, want mensen mogen er blijven tot de dood of zoals een ondernemster zei 'tot voorbij de dood'.

⁷⁴ Kwetsbare ouderen worden gescoord op hun 'positieve gezondheid', terminologie die de aandacht vestigt op hun wensen en mogelijkheden *maar hun kwetsbaarheid met de mantel der liefde bedekt*. [Link](#)

⁷⁵ Zorg als thuis is het de-hospitaliseren van zorg en dan niet door verpleeghuis lite (Baart) maar door het gewoon doen van thuis als vertrekpunt te nemen.

⁷⁶ Ook dan kan er relationeel aangesloten zorg worden verleend. Zie bijvoorbeeld de au-kou-help jammerresponslijst van Madeleine Timmermann die in dat verband spreekt over [presentieverrijkte zorg](#).

3.4 Zorg en verzorger, hulp en helper

Het denken in zorg zoals thuis maakt duidelijk dat het gaat om de inhoud en de betrekking; zorg en verzorger, hulp en helper. De zorgverlener zelf doet ertoe. De zorgverlener is meer dan wat hij/zij doet net zoals dat de zorgontvanger meer is dan zijn/haar gebrek, aandoening of hulpvraag. Humanisering van zorg en humane verhouding vragen om menselijkheid van zowel zorgontvanger als zorgverlener.

Als we praten over; *‘de zorg moet goed zijn’* zit daar een aanname in verborgen die stelt dat mensen tot bestaan komen door zorg. Zorg is echter pas goede zorg als die zorgzaam is; zorg samen. Goede zorg vraagt om het aangaan van een zorgzame betrekking⁷⁷ en het relationeel aansluiten en afstemmen bij het zorg verlenen.

De goede verzorger is en technisch bekwaam en zorgt voor relationele aansluiting. De goede verzorger heeft kennis van beroeps- en systeemnormen en past die praktisch wijs toe door eerst aan te sluiten en dan pas te kijken wat er gedaan mag of moet worden.

In zorg als thuis zijn er twee soorten helpers; de verzorgenden en helpenden die zijn als vriend/vriendin of haast als verwant en zorgprofessionals⁷⁸ die worden ingeschakeld bij een concrete hulpvraag maar die geen deel uitmaken van het dagelijks leven van de bewoner. Ook deze zorgprofessionals kunnen een humane verhouding met de bewoners voorstaan door relationeel aan te sluiten en af te stemmen. Zij zijn echter geen substituut voor verwanten of informele zorg wat de eerste genoemden vaak wel zijn.

Goede⁷⁹ zorgverleners verlenen zorg relationeel en zijn kritisch naar beroepsnormen en systeemnormen. Zij duikelen tussen systeem en bewoner heen en weer. Soms buigen ze zich naar de bewoner en dan zijn ze weer vertegenwoordiger van het systeem of het beroep.⁸⁰ Goed doen vraagt om een precair maar cruciaal evenwicht tussen medemenselijkheid en technisch bekwaam zijn. In zorg als relatie is er aandacht voor zowel de logica van de professional als de logica van de bewoner. Het bijzondere en opmerkelijke is dat de goede zorgverlener zelf toegang heeft⁸¹ tot de logica van de bewoner. Dat maakt hem zowel presentiebeoefenaar als beroepsbeoefenaar. Dat en is nodig als we zorg willen humaniseren.

In een kleinschalige woonzorgvorm is er ruimte en aandacht voor formele en informele zorg. Het bijzondere is dat de setting wordt bepaald door de informele zorg en niet langer door de formele zorg. Dat maakt zorg als thuis zo anders dan zorg in een productieregime (de zorgfabriek) of een verpleeghuisregime (het klassieke verpleeghuis). De misvatting die makkelijk kan ontstaan is dat het bij kleinschalige zorg gaat om formele zorg in een informele setting. Het is echter een informele setting op basis van informele zorg met een maar een klein deel formele zorg.⁸²

⁷⁷ Het aangaan van een zorgzame betrekking leen ik hier van Annelies van Heijst.

⁷⁸ Verzorgenden en helpenden worden hier wel gezien als professioneel maar niet als professional, dat wordt gereserveerd voor hulpverleners met een behandelrelatie.

⁷⁹ Goed als zorg-ethisch begrip

⁸⁰ http://www.presentie.nl/images/stories/2018/VERSTANDIG_DUIKELEN_-_Leest_Bolt_Van_der_Linde.pdf

⁸¹ Eigenlijk krijgt op basis van *‘gespannen’* aandacht.

⁸² Een verpleeghuis is een formele setting met formele zorg en een stukje informele zorg (aandacht als extraatje)

3.5 Van eigen regie naar responsief zijn, van autonomie naar samen

Eigen regie en autonomie zijn de toverwoorden in de ouderen- en gehandicaptenzorg. Dat dat minder vanzelfsprekend is en zou moeten zijn geven diverse sociale wetenschappers aan.⁸³ Als zorg wordt opgevat als iets relationeels dan gaat het om ruimte laten voor de ander en aan de ander.

Dat is responsief zijn en zorgen dat er afgestemd wordt tussen zorgverlener en zorgontvanger (we spreken daarom van zorgverlener en niet van zorggever).

Zorg als relatie laat zien dat zorg tot stand komt tussen twee mensen in een zorgzame betrekking. Kwetsbare mensen zoals ouderen met dementie of mensen met een beperking zijn zorgafhankelijk. Dan is het nodig dat we ons liefdevol bekommeren om deze mensen en ze zorg verlenen op een manier die prettig is en goed doet. Zorgen is zo iets dat je samendoet.

Met eigen regie bedoelt men in het algemeen dat er in de zorg te veel wordt overgenomen; dan wordt de bewoner aangekleed en gevoerd terwijl hij dat ook (deels) zelf had kunnen doen.

De morele opdracht die daarbij hoort is ruimte laten aan de ander en niet zozeer het werken aan eigen regie. Wat daarmee niet duidelijk wordt is wat je wel moet doen: Relationeel aansluiten en afstemmen.

Helaas komt het ook voor dat medewerkers denken dat eigen regie betekent dat bewoners eerst iets moeten vragen of dat het initiatief voor hulp bij de cliënt vandaan moet komen.⁸⁴

Bewoners in woonzorgvormen zijn niet zelfredzaam, daarom wonen ze daar ook. We kunnen ze niet herstellen tot zelfredzame burgers in onze participatiemaatschappij, maar ze wel liefdevol verzorgen. Als we deze mensen zien, horen en kennen dan blijven zij aan ons verschijnen als mens. Ouderen met dementie worden kinds en hebben dan net als onze kinderen thuis zorg nodig. Een nadruk op autonomie draagt het risico in zich dat mensen op zichzelf worden teruggeworpen. Dat bestendigt hun eenzaamheid en sociaal isolement. Deze mensen opnemen in een sociaal verband doorbreekt dat sociaal isolement en laat deze mensen voelen dat er om hen gegeven wordt.

Het probleem van eigen regie en autonomie is dat ze gehanteerd worden als morele principes, die het handelen sturen waarbij over het hoofd wordt gezien hoe deze principes uitwerken en wat de gevolgen zijn voor de zorgontvangers. Dan kan makkelijk gemist worden dat mensen verpieteren als ze louter op zichzelf zijn aangewezen⁸⁵.

In een sociale context gaat om het zien, horen en kennen van elkaar. In deze context en binnen de relatie/zorgzame betrekking wordt dan duidelijk wat van waarde is voor de ander. Bij het werken vanuit universele principes mist men aandacht voor het belang van context, voor het lokale en het particuliere⁸⁶.

⁸³ [Niet afhankelijkheid, maar onmacht is het probleem in de zorg - en er is iets aan te doen](#) Evelien Tonkens, of zie in dit artikel in Trouw [Verplicht een oudere tot 'zelf doen' en hij is de regie kwijt](#)

⁸⁴ De medewerker doet echt oprecht zijn best om aan de waarde eigen regie te werken, maar vergeet te checken hoe dat voor de bewoner/cliënt is.

⁸⁵ De blinde vlek voor gevolgen wordt in ethiek geduid als *moral blindness*, het belangrijkste kritiekpunt op de plichtsethiek. Bij zorg als relatie wordt van een deugdenethiek of gevolgenethiek uitgegaan.

⁸⁶ Ook de nadruk op uniek zijn is een principe, het gaat er uiteindelijk om wat je eraan doet om die uniciteit tot uitdrukking te brengen. Dat is de omslag van principe naar zorgpraktijk. Als zorgpraktijk worden dingen triviale. Bij waardigheid als praktijk kan het dan bijvoorbeeld gaan om te zorgen voor schone en mooie kleren (i.p.v. verwassen en grijs).

Een valkuil is het denken in wensen en behoeften van bewoners. Dan wordt zorg service⁸⁷. Als zorg relationeel wordt verleend worden de verlangens en behoeften in dat proces gevonden, dat is subtieler dan het vragen naar verlangens en behoeften.

3.6 Zorg voor kwetsbare mensen & zorg voor elkaar

Het centrale thema in de langdurige zorg⁸⁸ is kwetsbaarheid. Niet ziekte, niet positieve gezondheid⁸⁹ maar kwetsbaarheid. De aandoening, het gebrek, ouderdom zetten menszijn en waardigheid op het spel. Kwetsbare mensen raken makkelijk uit het lood en zonder hulp van anderen vereenzamen ze, voelen ze zich verlaten en raken ontredderd. Kwetsbare mensen hebben anderen nodig om tot bestaan te komen en om 'zich te houden tot de fragiliteit van het bestaan'⁹⁰. Deze anderen; de helpers (verwanten, mantelzorger, zorgprofessionals, medewerkers, de burens) helpen om kwetsbare mensen niet weg te laten zakken in misère of weg te kwijnen in eenzaamheid.

Dat doen de helpers door er te zijn vanuit betrokkenheid, met praktisch hulp, met verzorging en door waar nodig met medische zorg. Kwetsbaarheid van onze naasten maakt ons bewust van onze eigen kwetsbaarheid en van onze hoop dat als wij ooit zelf kwetsbaar worden er anderen voor ons zullen zijn.

Kwetsbaarheid is inherent aan het bestaan en raakt ten diepste wat het betekent om mens te zijn en appelleert aan de medemenselijkheid van anderen in het leven van de kwetsbare mens.

Het omgaan met kwetsbare mensen raakt ons allemaal. Het is niet iets wat op het bordje ligt van de mantelzorgers of de zorg maar is de lakmoesproef voor het zijn van een fatsoenlijke en inclusieve samenleving.

In ons land zetten we veel middelen in om goede zorg voor kwetsbare mensen mogelijk te maken. Het gaat ons allemaal aan, we kunnen het niet alleen en hoeven het gelukkig ook meestal niet alleen te doen. Kwetsbaarheid gaat zowel over kwetsbaar zijn als gekwetst zijn. We bieden troost door het bij het leed van de ander uit te kunnen houden en maken samen plezier. Het leed mag er echter ook zijn⁹¹.

Het leed van hun kind of ouder veroorzaakt ook leed (en betrokkenheid) in verwanten. We hoeven dat leed van de verwanten niet weg te nemen maar kunnen er wel oog en oor voor hebben en er voor hen zijn (als vriend of vriendin).

Er is een grens aan de directe zorg die vanuit verwantschap en betrokkenheid verleend kan worden. Dan is het fijn als een deel van de zorgverantwoordelijkheid wordt overgenomen door anderen en er een nieuw thuis kan ontstaan. Dat leidt ertoe dat mantelzorgers weer kinderen van hun ouders kunnen zijn (of ouders van hun kind) en niet langer hun personeel.

⁸⁷ Zorg als service is ook een zorgbenadering. Dan wordt de woonvorm als hotel. Dat is geen zorg als thuis.

⁸⁸ Niet de WLZ maar alle langdurige zorg aan ouderen, jeugd en gehandicapten.

⁸⁹ Sociale professionals en verpleegkundigen moeten naasten betrekken bij de zorg en dat aan cliënten en patiënten voorhouden als 'eigen regie'. Kwetsbare ouderen worden gescoord op hun 'positieve gezondheid', terminologie die de aandacht vestigt op hun wensen en mogelijkheden maar hun kwetsbaarheid met de mantel der liefde bedekt. Citaat uit: [mantra-van-de-mens-centraal-noopt-tot-kritische-houding-professionals](#)

⁹⁰ Term van Andries Baart uit zijn Zorg Ethisch Model in het boek 'de ontdekking van kwaliteit'.

⁹¹ In de curatieve zorg wordt dat lastig gevonden en wordt pijn soms gebagatelliseerd als 'een pijntje'. Zie hiervoor het boek: Verpleegkunde en Presentie van Andries Baart en Mieke Grypdonck.

‘Vroeger’ haalden we mensen waar we niet meer voor wisten te zorgen uit de maatschappij en plaatsten ze in inrichtingen of gestichten (asylums⁹²). Dat vroeger gaan we gelukkig steeds meer aan voorbij. Juist in kleinschalige woonvormen laten we zien dat er een hoofdstuk aan het leven kan worden toegevoegd en de woonzorgvorm meer kan zijn dan ‘het verpleeghuis als voorportaal van de dood’, zoals de titel van het boek van de antropologe Anne-Mei The over verpleeghuizen luidt.

De blijvende betrokkenheid van verwanten bij hun naasten in instellingen/verpleeghuizen/wooninitiatieven blijkt essentieel om te zorgen voor een gerichtheid op goed leven en om te voorkomen dat hun naasten wordt onderworpen aan een verpleeghuisregime of andere vormen van institutioneel geweld. In die zin kunnen verwanten hun zorgverantwoordelijkheid nooit volledig delegeren, overdragen of weg organiseren.⁹³ Een grote meerwaarde van kleinschalige wooninitiatieven voor verwanten is dat het erop lijkt dat zij goede zorg voor hun naaste minder hoeven te bevechten.^{94 95} Doordat er zorgverantwoordelijkheid wordt genomen, zijn de medewerkers niet langer louter representant van het systeem en kan er vertrouwen ontstaan. Bij zorg als thuis (en bij presentatiebeoefening) gaan we ervan uit dat de zorgverlener de kant van zorgontvanger kiest.⁹⁶

3.7 De goede organisatie/ De fatsoenlijke institutie

Zorg is meer dan het proces tussen zorgontvanger en zorgverlener. Er is ook een organisatie. In een kleinschalige woonvorm is dat de woonvorm zelf, al is die woonvorm vaak ingebed in een keten en als een zorgverlener aan huis komt is hij/zij vaak een vertegenwoordiger van een (grote) zorgorganisatie. Een goede zorgorganisatie is herbergzaam. Dat betekent dat men er gericht is op de bedoeling⁹⁷, er terughoudend wordt georganiseerd⁹⁸, er ruimte is om te leren en te ontwikkelen⁹⁹ en dat het er gastvrij¹⁰⁰ is.¹⁰¹ Ook in kleine organisaties draait het om deze aspecten van herbergzaamheid. Het zijn als een gezin vraagt om voortdurend de-institutionaliseren, wat te zien valt als een strijd tegen nieuwe regels en nieuwe routines. Een permanent gevecht om de boel ongeregeld te laten en daarmee als thuis.

⁹² Term die Erving Goffman gebruikt in zijn spraakmakende studie over Totale Instituten.

⁹³ Er treedt regelmatig lijdzaamheid op bij verwanten; ‘ze zullen het daar wel weten’ of ‘het komt door de ziekte’ etc. Toch lijkt activisme bij verwanten de belangrijkste hefboom voor verandering in de zorg.

⁹⁴ [Artikel](#) op LinkedIn over een strijd tussen ouders en een instelling. Het gaat er in deze case niet om wie gelijk heeft, maar dat het kennelijk vaak voortkomt dat verwanten vertrouwen missen in de instelling.

⁹⁵ Problemen in kleinschalige woonzorgvormen met verwanten zijn er opvallend vaak met verwanten die er het minst komen. Ervaring uit eigen adviespraktijk.

⁹⁶ Deze duidelijke en sterk morele opvatting wordt genuanceerd in het artikel ‘[verstandig duikelen](#)’.

⁹⁷ Door discursief te finaliseren. Dus door steeds weer te bespreken waar het er ten diepste om gaat of wat er werkelijk toedoet. Gerichtheid op de bedoeling zonder te finaliseren is betekenis/inhoudsloos.

⁹⁸ Alleen regelen of uitregelen als dat echt wat toevoegt.

⁹⁹ Vooral door samen te reflecteren op de eigen praktijken en niet om productieprocessen te verbeteren.

¹⁰⁰ Een plek die bewoonbaar/heimisch is voor de bewoners en waar verwanten zich welkom voelen.

¹⁰¹ Aspecten van Herbergzaamheid zoals gedefinieerd door Andries Baart in ‘de ontdekking van kwaliteit’.

De regelruimte en handelingsvrijheid zijn nodig om tot zorgverantwoordelijkheid te kunnen nemen en te kunnen dragen. De benodigde dialoog en het leren en reflecteren als team dienen wel georganiseerd te worden. Iets wat makkelijk vergeten of verwaarloosd wordt.

Het denken vanuit de fatsoenlijke institutie doet ons beseffen dat er een morele en maatschappelijke opgave is (werken we werkelijk aan waartoe we bedoeld zijn en doen we dat zowel goed als dat het goed doet?). Het maakt ons bewust dat de organisatie zelf ook van betekenis is en eigen kwaliteiten heeft.

Een zorgorganisatie kent een woon-/leef- en werkklimaat, er wordt betekenis gegeven en gevonden, er wordt ontmoet, er wordt geleefd en er wordt gewerkt. Er is dialoog, er zijn relaties en er is samenspel. Op het moment dat leven en werken op dezelfde plaats plaatsvinden komt de volle rijkheid van het leven binnen (als het goed is) of niet (als het niet goed is). In een bewust sociaal verrijkte omgeving is er alle ruimte voor betekenisgeving en bezieling.

Voor medewerkers, bewoners en verwanten is dat voelbaar, merkbaar en zichtbaar. Dat samen mogelijk maken vraagt om samen organiseren om samen leren, om samen ontwikkelen en samen werken. Iets samen tot stand brengen met alle ruimte voor ambiguïteit en complexiteit noemt André Wierdsma co-creatie¹⁰². Deze complexiteit willen temmen is zowel kansloos als buitengewoon schadelijk.

Het bijzondere van kleinschalige zorg is dat het de organisatie in beeld brengt als sociaal systeem. In een sociaal systeem draait het om relaties en om betekenisgeving.

Relaties tussen zorgontvangers en zorgverleners, tussen medewerkers, tussen bewoners onderling, tussen bewoners en hun verwanten en niet te vergeten de relatie tussen team en leidinggevende. De laatste kan een manager zijn, een directeur, een ondernemer, een ondernemersechtpaar. Als we willen dat medewerkers bewoners zien, horen en kennen dan ligt het voor de hand dat de leidinggevende in staat is medewerkers te zien, te horen en te kennen. Deze noodzakelijke congruentie wordt vaak over het hoofd gezien.

Zelforganisatie van het team is zeker mogelijk maar dan eerder op basis van samensturing¹⁰³ dan op basis van zelfsturing.

Samen zorgen vraagt om samenwerken. Zorg wordt vaak gezien als iets dat 1-op-1 plaatsvindt maar in een sociale zorgvorm is er sprake van een gemeenschap en vormen de medewerkers een team.

Dat gemeenschappelijke is van groot belang zowel voor het verrijken van het leven van de bewoners als vanuit het besef dat medewerkers elkaar en hun leidinggevende nodig hebben om goede zorg mogelijk te maken.

De leidinggevende heeft belangrijke rollen naar het team; zowel het scheppen van herbergzaamheid door het creëren van de juiste randvoorwaarden voor het team als een wezenlijke rol in het team; het voorleven van de visie. Een ondernemer¹⁰⁴ weet dat als hij een van beide rollen verwaarloost hij zijn onderneming op het spel zet. Dat geldt veel minder voor de locatiemanager in een grotere organisatie, waar men meer gericht is op verantwoordelijk nemen en dragen.

Een leidinggevende die direct betrokken is bij het wel en wee van zowel bewoners als medewerkers gebruikt daarbij zijn/haar moreel kompas.

¹⁰² [Artikel Wierdsma](#)

¹⁰³ [Link](#)

¹⁰⁴ Of ondernemster

Een kompas dat ontbreekt bij een manager of bestuurder die primair vanuit het productie- of kwaliteitssysteem denkt en handelt. Praten over bedoeling zonder het activeren van elkaars moreel kompas is amoreel¹⁰⁵.

Praten over 'de' organisatie is meestal niet zo zinvol. Het gaat om de organisatie als context en sociaal systeem, om de zorgpraktijken daarbinnen en het leiderschap dat daarvoor nodig is. Goede leiders geven ruimte aan het ontwikkelen van persoonlijk en professioneel meesterschap.¹⁰⁶

Als we louter denken in zorgvragen, zorgdoelen en beroeps-/veldnormen hebben we te weinig oog voor context en voor het particuliere. Het is goed als medewerkers technisch bekwaam zijn maar het is daarnaast nodig dat zij sociaal bekwaam zijn en instaat zijn om als medemens aan de bewoners/cliënten te verschijnen. In een fatsoenlijke zorgorganisatie is zorg iets relationeels (wie mag ik voor de ander zijn?), is er kwaliteitsbewustzijn (doet dit goed?) en handelt men praktisch wijs (is dit verstandig?).

¹⁰⁵ Of het immoreel is mag de lezer zelf bepalen. Amoreel is het ontbreken van morele vragen en moreel bevragen. Iets wat Baart *moralicide* noemt.

¹⁰⁶ Dat is een opvatting uit de lerende organisatie van Peter Senge. Al gaat het in werkelijkheid om lerende mensen in lerende teams.

Deel 2 De positie en betekenis van kleinschalige zorg

Hoofdstuk 4 Kleinschalige zorg en kwaliteit

De eerste vraag die in gesprekken over kleinschalige zorg gesteld wordt is: is de kwaliteit wel goed? Dat is merkwaardig want het zou logischer zijn als de vraag gesteld wordt waarom er in de grootschalige zorg voor kwetsbare mensen¹⁰⁷ zo weinig kwaliteit gevonden (ervaren) wordt. De vervolgvraag zou dan kunnen zijn: Wat doet men in de kleinschalige zorg anders of wat laat men daar¹⁰⁸? In dit hoofdstuk wordt onderzocht wat er met kwaliteit bedoeld wordt en hoe er in de kleinschalige zorg aan kwaliteit gewerkt wordt.

4.1 Normatieve kwaliteit, instrumentele kwaliteit en zichtbare kwaliteit

Er kunnen 4 soorten kwaliteit worden onderscheiden:

1. Normatieve kwaliteit; dat is het voldoen aan beroepsnormen.
2. Instrumentele kwaliteit; dat is werken overeenkomstig de normen van het kwaliteitssysteem.
3. Zichtbare kwaliteit: Kwaliteit zoals die aan ons verschijnt. Ook wel levende kwaliteit, emergerende¹⁰⁹ kwaliteit of filosofischer substantiële kwaliteit genoemd.
4. Narratieve kwaliteit¹¹⁰: Kwaliteit zoals die aan ons verschijnt in verhalen (*narratieven*) over bewoners/cliënten of in anekdotes/observaties uit de zorgpraktijk.

Als mensen het hebben over *de* kwaliteit bedoelen ze meestal normatieve of instrumentele kwaliteit of een combinatie daarvan. Het voordeel van deze kwaliteit is dat het makkelijk te meten valt, het nadeel dat het sterk reducerend en in de praktijk verschralend werkt. Het verengt vakmanschap tot het volgen van protocollen en evidence en reduceert werk tot het realiseren van procesnormen. In de kleinschalige zorg voor kwetsbare mensen hebben we weinig aan deze eerste twee soorten kwaliteit. Het verzorgen is veel breder en rijker dan het verrichten van technisch verpleegkundig handelen en er is geen sprake van een productieproces maar van een huishouden dat gebaat is bij een zekere mate van ongeregeldeheid. Het alternatief is kijken naar zichtbare kwaliteit wat vraagt om het observeren van zorgpraktijken, zoals in Beelden van Kwaliteit¹¹¹ of door het verzamelen van verhalen, zoals bij Prezo Care¹¹² of in MSC¹¹³ (most significant change).

¹⁰⁷ In de curatieve zorg zijn er systeemziekenhuizen nodig, al blijken daar ZBC's (zelfstandige behandelcentra) ook hun plek te hebben.

¹⁰⁸ Iets niet doen of iets laten kan een bron van kwaliteit zijn, iets wat makkelijk buiten beschouwing gelaten wordt.

¹⁰⁹ Emergerend betekent letterlijk tevoorschijn komend en wordt gebruikt als het resultaat veroorzaakt wordt door meerdere variabelen.

¹¹⁰ Narratieve kwaliteit is meestal zichtbare kwaliteit neergeslagen in tekst in de vorm van opgetekende verhalen of observatieverslagen. Foto's en films zouden wel een grotere rol kunnen gaan spelen.

¹¹¹ Beelden van Kwaliteit; [website](#)

¹¹² [Prezo Care voor de langdurige zorg](#) besteed expliciet aandacht aan verhalen en de dilemma's die daarin gevonden worden.

¹¹³ [MSC](#) wordt gebruikt in de ontwikkelingssamenwerking maar nog nauwelijks in de zorg.

Het kijken naar zowel zichtbare als narratieve kwaliteit spreekt verwanten aan omdat zichtbaar wordt of het lukt om kwetsbare mensen tot bestaan te brengen en het dwingt om na te denken over de bedoelingsvraag of finalisatievraag¹¹⁴.

Klanttevredenheid of verwantentevredenheid zijn onderdeel van de instrumentele kwaliteit en zeggen helaas weinig over de zichtbare kwaliteit. Zo laat Baart zien dat instellingen die negatief beoordeeld zijn door IGJ een even hoge klanttevredenheid hebben als instellingen die positief beoordeeld zijn.¹¹⁵ Een mogelijke verklaring hiervoor is dat verwanten blij zijn dat er überhaupt zorg van hen wordt overgenomen en dat als zij zien dat medewerkers betrokken zijn en hun best doen zij dankbaarheid voelen ook als er (te) weinig medewerkers zijn en er weinig tijd en ruimte is voor echte aandacht en bekommering. Dankbaarheid vertroebelt dan het kwaliteitsoordeel¹¹⁶.

In de curatieve zorg lijken normatieve en instrumentele kwaliteit als kwaliteitsbegrip van betekenis. In iets als een huishouden voor kwetsbare en/of terminale bewoners lijkt het weinig zicht te geven op kwaliteit. Omdat er nog weinig wordt gewerkt met zichtbare kwaliteit en narratieve kwaliteit bijt men zich in bestaande kwaliteitskaders vast in normatieve en instrumentele kwaliteit.

Het is bovendien van belang om oog te hebben voor het geheel: de bewoonbaarheid, sfeer in de gemeenschap, oog voor het woon/werk/leefklimaat en kwaliteit niet alleen te relateren aan zorg voor een bepaalde bewoner. In de studie 'Goede zorg is beweging' wordt betoogd dat kwaliteit aan ons verschijnt als beweging. Beweging bij bewoner, in de gemeenschap, levendigheid als teken van goed leven. Wat we in de kleinschalige zorg zien is die beweging, de gezelligheid van een echt huishouden. Mensen komen er tot bestaan omdat ze gezien, gehoord en gekend worden. Er sprake is van geborgenheid¹¹⁷ en liefdevolle bekommernis. In de kleinschalige zorg mist men methoden om de zichtbare kwaliteit bespreekbaar en zichtbaar te maken. Zowel met derden als intern met elkaar of met verwanten. Er komt steeds meer erkenning voor het belang van narratieve en zichtbare kwaliteit als kwaliteitsbegrip o.a. bij het Zorginstituut¹¹⁸, ook als alternatief voor HKZ of ISO.

4.2 De betekenis van zorg

Als er sprake is van onverhelpbaar leed dan is het moeilijk zo niet onmogelijk om iets over de doelmatigheid van zorg te zeggen. Inzichtelijk maken wat de betekenis is van zulke zorg voor de ontvanger en zijn of haar verwanten heeft dan de voorkeur. Wat de waarde van zulke zorg is laat zich niet objectief vaststellen, toch kunnen we ons als samenleving uitspreken wat de waarde en bedoeling is van zorg aan kwetsbare mensen. Een gerust leven in een sociale woonvorm voor mensen met dementie is voor de bewoners en hun verwanten van grote betekenis.

¹¹⁴ De finalisatievraag overstijgt vaak het organisatieniveau. Dan gaat het niet alleen om: Waar gaat het hier werkelijk om, maar ook waar het nu werkelijk in de ouderenzorg (of gehandicaptenzorg of jeugdzorg) om?

¹¹⁵ Voorbeeld staat in: Ontdekking van kwaliteit 2018

¹¹⁶ Niet de blik, want verwanten zien wel alles. Ze weten alleen niet goed wat ze mogen verwachten en waar ze op mogen hopen. Ze doen het met wat er is en hebben vaak of geen kennis van of geen directe toegang tot alternatieven. Stemmen met de voeten is derhalve meestal niet mogelijk.

¹¹⁷ Geborgenheid is psychologische veiligheid. Het is opmerkelijk dat IGJ zoveel aandacht heeft voor fysieke veiligheid en psychologische veiligheid van zowel bewoners/cliënten buiten beschouwing laat.

¹¹⁸ Zie o.a. [link](#)

Het is een waarde die we als samenleving delen en die ons tot een fatsoenlijke en inclusieve samenleving maakt. Dat duiden is eerder aan burgers en politici dan aan professionals en managers. De betekenis kan worden gevonden in verhalen en in beelden. We kunnen daarover met elkaar in gesprek. Dan ontstaat er een ander discours dan gebruikelijk is in de zorg, waar het denken in doelmatigheid en professionaliteit de boventoon voert en die de betekenis van het alledaagse wegdrukt. Wel zien we steeds meer verwanten die gaan appelleren aan ons geweten en onze morele intuïtie en die wijzen op het gebrek aan een moreel kompas van veel zorgbestuurders (en beleidsmakers).

Het denken in betekenis in zorg is belangrijk als er geen directe doelmatigheid is qua behandeling en als we instellingszorg meer willen laten zijn dan ophokken, opbergen of insluiten¹¹⁹ van mensen die niet meer meekunnen in onze participatiemaatschappij en waarvoor mantelzorgers¹²⁰ de dagelijkse zorg niet meer kunnen dragen of opbrengen. Juist kleinschalige zorg die zorg als thuis wil bieden lijkt hier het antwoord, omdat zorg als thuis de beste waarborg blijkt voor het voortzetten van dagelijkse zorg die goed leven¹²¹ faciliteert.

4.3 Kwaliteitsborging formele vs. informele organisatie

Bij kwaliteit hoort kwaliteitsborging. In een formele organisatie wordt voor kwaliteitsborging geleund op systemen zoals het kwaliteitssysteem. In een informele organisatie is er meer sprake van onderlinge afstemming, mondelinge overdracht en elkaar aanspreken. Men is ervan nature eerder op gericht om (zorg)verantwoordelijkheid¹²² te nemen dan te verantwoorden. Men is direct aanspreekbaar zowel door bewoners, collega's als verwanten.

Het is juist de informele organisatie die zorgt voor een sfeer als thuis. Bewoners worden niet ingesloten en als een bewoner aan de wandel gaat heeft men dat in het snotje of wordt de bewoner snel gemist; 'waar is Jan?' Medewerkers in een informele organisatie hebben 'ogen in hun rug' precies zoals een moeder die het huishouden doet terwijl er peuters aan het spelen zijn. Risicobeheersing in een informele organisatie komt voort uit een besef van de ander en zorg voor elkaar. Een natuurlijke bezorgd zijn over mensen die je kent en die ervoor je toedoen. Het is een betrokken zij bij elkaar en op elkaar. De paradox is dat de bewoners veel vrijheid hebben juist omdat er oogje op ze gehouden wordt.¹²³ In zo'n omgeving hoeft er maar weinig worden vastgelegd. Vergelijk het met de briefjes op de ijskast thuis.

Het grootste deel van de zorg in een informele en sociale setting is verzorgen. Bij het deel professionele zorg/formele zorg wordt er vertrouwd op de beroepsethiek van de professional. In die zin horen professionals hun eigen standaard te bewaken en zijn

¹¹⁹ Goffman heeft het over 'inmates'. Bewoners van gesloten PG-afdelingen heb ik het woord gevangenis en gevangene regelmatig horen noemen.

¹²⁰ Omdat ouderen steeds ouder worden, zorgen de ouderen straks voor de oudjes.

¹²¹ Goed leven is iets substantieels een gevolg. Kwaliteit van leven een perspectief van zorgprofessionals op gezondheid.

¹²² In het Engels: Response-ability!

¹²³ Dit is geen vorm van bewaken, zoals the guard bij Goffman doet, maar bewoners uit de ooghoeken blijven zien en het ontwikkelen van een ogen-in-de-rug kwaliteit. Het regelmatig oogcontact maken met bewoners in de huiskamer doet goed, zelf op afstand als een medewerker kookt en dan even een bewoner in de huiskamer recht in de ogen kijkt.

daarbij niet afhankelijk van een kwaliteitssysteem.¹²⁴Zorg voor elkaar is een sleutelkenmerk in een informele setting. Dat zorgt voor geborgenheid, sfeer en gastvrijheid. In de kleinschalige zorg is dit 'gewoon' en de uitwerking van gewoon doen e gewoon willen zijn. Mensen komen tot bestaan in deze context omdat er een samen is en komen dus niet tot bestaan door een stukje zorg (randvoorwaardelijke of functionele zorg) maar in de context zelf. Als een medewerkster onraad ruikt dan durft ze daarop te acteren. Dat is het durven benutten van een niet-pluis-gevoel en een mother-knows-best¹²⁵ attitude.

Het is de informele setting die ervoor zorgt bewoners zich niet vergeten of verlaten voelen en die ze geborgenheid en ontferming laat ervaren. Het is er barmhartig, een oud en bijna vergeten woord dat afgestoft mag worden. De setting zelf heeft een eigen kwaliteit, iets wat Baart (2018) bewoonbaarheid noemt: Het huis als dak boven je hoofd en plek waar het goed toeven is. Dat is heel wat anders dan een functionele ruimte of voorziening.

Het betrokken zijn op elkaar zorgt zowel voor emotionele veiligheid (geborgenheid) als fysieke veiligheid. Men probeert valincidenten niet zozeer uit te sluiten als wel te minimaliseren. Medewerkers voelen zich in zo 'n gemeenschappelijke huishouding er niet alleen voor staan en ervaren dat er voldoende speel- en handelingsruimte¹²⁶ is om inhoud te geven aan hun rol als huisgenot en het zijn van een medemens. Ze schieten minder snel in een veiligheidskramp en sluiten beter aan op de belevingswereld van bewoner of cliënt.

4.4 Zorgdoel of bedoeling

Gaat het bij kwaliteit om het realiseren van afgesproken zorgdoelen en het voldoen aan geïnventariseerde zorgvragen of toch om wat anders?

Het voordeel van het maken van zorgafspraken is dat deze makkelijk kunnen worden vastgelegd en dat dan achteraf vastgesteld kan worden of deze afspraken zijn nagekomen. Er is dan een procedure en die kan zelfs gecertificeerd worden¹²⁷.

De praktijk laat zien dat er vooral technische zorgdoelen (o.a. medicatiegebruik) worden vastgelegd naast ADL-afspraken (zoals aantal keer douchen).

Baart geeft op aan dat kwetsbare mensen helemaal geen gearticuleerde zorgvraag hebben, wat ergens logisch is, iemand die de ontreddering nabij is heeft vooral behoefte aan ontferming.

Binnen de context van kleinschalige sociale zorg krijgt het levensverhaal van de bewoner gewicht. Het kennen van het levensverhaal is belangrijk om een bewoner te gaan zien en te leren kennen en geeft bijvoorbeeld aanknopingspunten voor een praatje voor de vaak¹²⁸.

Een bewoner wordt opgenomen in het huishouden en draait daarin mee. Verwanten dragen hun zorgverantwoordelijkheid over en de bewoner krijgt een nieuw thuis, met nieuwe huisgenoten en soms zelfs woonouders.

¹²⁴ Verzorgenden en verpleegkundigen moeten zelf aan geven of ze (nog) technisch bekwaam zijn.

¹²⁵ Begrip uit de kindergeneeskunde waar men erkent dat de moeder het kind het best kent en dat dat van betekenis is.

¹²⁶ Baart spreekt over scharrelruimte. Het programma ligt niet vast en er is ruimte voor spontane ingevingen, net als thuis.

¹²⁷ HKZ gaat grotendeels over deze procedure.

¹²⁸ *Praatje voor de vaak* is de belangrijkste 'tool' van de presentiebeoefenaar.

De bewoner doet zijn intrede in een sociaal systeem waar hij gekend wordt en waar ervoor hem gezorgd wordt. Wat de bewoner aan (nieuw) gedrag¹²⁹ laat zien is echte kwaliteit en iets wat eerder ontstaat dan dat het gepland of afgesproken is. Verwanten willen vooral dat hun naaste het goed heeft. Dat 'goed' is niet eenduidig vast te leggen maar lijkt wel de kern van de bedoeling van het opnemen van een kwetsbaar mens in een kleinschalige woonzorgvorm. Echte of levende kwaliteit is wel te zien, maar lastig vast te pakken. In verhalen en observaties kan deze kwaliteit ontdekt worden. Het denken in zorgdoelen komt omdat men zorg voor deze mensen nog te vaak ziet als behandeling. Dat verengt zorg tot technische (be)handelingen. In de praktijk is er bij goede zorg meer dan er afgesproken is.

De echte betekenis van kleinschalige zorg is dat de bewoner mens kan en mag zijn tussen en met andere mensen. De bewoner wordt bijgestaan en verzorgd, precies zoals wij thuis er voor onze kinderen zijn (als het goed is). Als de bewoner gezien, gehoord en gekend wordt en er een fijne en veilige sfeer is, vertoont de bewoner ook minder probleemgedrag.¹³⁰ Kitwood beschrijft hoe de sociaal ongezonde context in een gehospitaliseerde setting mensen zowel laat verpieteren als eerder laat sterven.¹³¹

Er is dus geen sprake van zieke mensen met een akelige aandoening die verpleegd worden, maar van een nieuw thuis waar mensen gerust kunnen leven en nog een hoofdstuk toevoegen aan hun levensverhaal.¹³²

Verwanten kopen geen voorziening of service maar geven zorgverantwoordelijkheid in vertrouwen¹³³ over. Het voordeel van veel kleinschalige zorg is dat verwanten zakendoen met de lokale zorgverantwoordelijke ondernemer en dat er tussen hen ook een relatie ontstaat die niet louter zakelijk is.

Het zou goed zijn als er in de kleinschalige zorg meer met verwanten gesproken wordt over de bedoeling van zorg, over hoe het toegaat in het sociaal verband, over het leven van de bewoner daar en minder over technische zorgdoelen.

Juist als hun naasten het goed hebben, blijft het prettig voor verwanten om langs te blijven komen. Het goed hebben wil niet zeggen dat er geen leed is, want dat is er wel, maar dat de bewoner in goede handen is en dat er door het systeem nauwelijks leed wordt toegevoegd.¹³⁴ Het is er zorgzaam en troostrijk. Voor verwanten is dat belangrijk, want hoe goed er ook gezorgd wordt, ontzorgd raken verwanten nooit helemaal. Hun betrokkenheid en bezorgdheid zijn daarvoor gewoonweg te groot.

¹²⁹ Mensen die gaan wonen in een kleinschalige woonzorgvorm bloeien vaak op. Iets wat nog nauwelijks bekendheid geniet.

¹³⁰ Dat is een eigen observatie en kan (deels) onderbouwd te worden met de Monitor Woonvormen Dementie

¹³¹ In *Dementia Reconsidered* wordt het proces van depersonificatie onder invloed van 'malignant social psychology' beschreven. Kitwood is de grondlegger van person centered care. In ons land hebben we het over persoonsgerichte zorg, maar wordt dat begrip niet altijd aan Kitwood gelinkt, waardoor het begrip hier onvoldoende geladen lijkt te worden.

¹³² In het geval van mensen met dementie.

¹³³ Dat vertrouwen moet groeien en het is natuurlijk dat het zeker in het begin ook schuurt.

¹³⁴ Het besef dat er in de zorg ook leed wordt toegevoegd is een belangrijke bijdrage aan het denken over goede zorg uit de zorgethiek.

4.5 Praktische wijs & Kwaliteitsbewustzijn

In de zorg is er vaak aandacht voor beroepsnormen en veldnormen. Normen die vaak samenvallen met protocollen. Als we naar een kleinschalige woonzorgvorm in de langdurige zorg kijken kunnen we dat nuanceren. Ten eerste wordt het leven daar niet bepaald door een bepaalde beroepspraktijk maar door het zijn van een sociaal verband of gedeeld huishouding. De nadruk ligt er op gewoon doen en op sociale praktijken. Ten tweede is het aandeel van technisch verpleegkundig handelen in de totale zorg binnen zo 'n woonzorgvorm maar klein en blijkt er slechts een beperkt aantal protocollen van toepassing.

Goede zorg ontstaat door relationeel aansluiten, door een gerichtheid op het goede en door vast te stellen of het goed doet (kwaliteitsbewustzijn) en door praktisch wijs te handelen. Praktisch wijs is zichzelf afvragen of iets verstandig is en staat haaks op gehoorzamen en het klakkeloos toepassen van protocollen, procedures, regels, opdrachten, voorschriften. Verstandig zijn is een deugd. Het ligt voor de hand om in de kleinschalige zorg meer aandacht te hebben voor deugdzaamheid van de medewerkers en niet louter te focussen op technisch bekwaamheid en kennis.

De werkelijkheid van een kleinschalige zorgsetting vraagt om improviseren, om inspelen op elkaar en wat er is. Bij zorg als thuis en zorg vanuit betrokkenheid zijn gezond verstand en gewoon doen leidend, net als thuis dus.

4.6 Het perspectief van de bewoner/verwant, medewerker/professional en ondernemer/manager

In 'de ontdekking van kwaliteit' (Baart2018) wordt gesteld dat het bij goede zorg vanuit het perspectief van de bewoner/cliënt gaat om goede zorg als menselijkheid¹³⁵, vanuit het perspectief van de medewerker/professional om goede zorg als bekommernis en voor de manager/bestuurder om goede zorg als het scheppen van herbergzaamheid.

De bewoner heeft baat bij hulp die hem in zijn waarde laat, hulp waar hij baat bij heeft en hulp die hem helpt om tot bestaan te komen. De medewerker bekommert zich om de bewoner en is zowel mens als kwaalgericht.

In de uitvoering is hij bij voorkeur trouw (hij blijft komen) en betrouwbaar (hij maakt de zorg af). De manager zorgt voor een omgeving/context die zowel herbergzaam is voor medewerkers als bewoners. Voor de medewerker gaat het zowel om de ruimte en gelegenheid die er is om zorgzame betrekkingen aan te gaan als de gelegenheid die hem wordt geboden om te reflecteren op de eigen zorgpraktijk en zich te ontwikkelen als professional en als medemens. Voor de bewoner gaat herbergzaamheid vooral over bewoonbaarheid, gastvrijheid en het fatsoenlijk zijn van de institutie¹³⁶ waarbinnen hij woont en leeft.

Op de achtergrond speelt de wereld van de kaders, van het geld, van wetten en regelgeving, van de wetenschap en maatschappelijke opvattingen over wat doelmatig, sociaal en rechtvaardig is.

Praten over *de* kwaliteit en *de* zorg lijkt te beperkt. Er is sprake van meerdere perspectieven en omvat niet alleen zorg als ding an sich, maar omvat het totale krachtenveld waarbinnen zorg tot stand komt alsmede het discours over wat goede of fatsoenlijke zorg is. Een dialoog die erom vraagt om permanent gevoerd te worden.

¹³⁵ Het gaat niet om gezondheid, niet om uniciteit, niet om eigenheid(personhood) maar om er als mens toe te doen en om *zich te kunnen verhouden tot de fragiliteit van het bestaan*. (term Baart)

¹³⁶ Institutie is niet synoniem aan instelling. Een gezin is sociologische gezien ook een instituut.

De kleinschalige zorg heeft er belang bij om als partij actief aanwezig te zijn in het discours over goede zorg aan kwetsbare mensen om zo invloed uit te oefenen op kaders en regelgeving. De kleinschalige zorg kan aansluiten op het verwantenperspectief en bijdragen om dat perspectief meer bekendheid en gewicht te geven. Dat is wellicht mogelijk door politici en beleidsmaker te raken op hun verwantschap (het zijn immers ook hun gehandicapten naasten, kinderen met een hulpvraag of hun vader of moeder met dementie) zodat er meer aandacht ontstaat voor een sociale benadering van langdurige zorg met daarin meer aandacht voor kwetsbaarheid en kwetsbare mensen. Met meer oog voor de betekenis van de context waarbinnen de zorg verleend wordt.

De focus op doelmatigheid van zowel professionals als managers als financiers heeft gevolg gehad dat zorg gereduceerd werd tot handelingen en behandelingen. Door een breder en rijker kwaliteitsbegrip te gaan hanteren, kunnen we met elkaar werken aan het humaniseren van zorg. De kleinschalige zorg lijkt bij het humaniseren van zorg een voortrekkersrol te vervullen ook al is het aandeel van de kleinschalige zorg in het totale aanbod nog relatief klein.

4.7 Professionaliteit binnen zorg zoals thuis

In een setting waar sprake is van zorg zoals thuis gaan medewerkers en bewoners als huisgenoten met elkaar om. Het gewoon doen vraagt vooral om medemenselijkheid en eerder om ont-professionaliseren dan professionaliseren. Met ont-professionaliseren wordt bedoeld dat de medewerkers geen probleem of zorgvraag nodig hebben om er voor een bewoner te zijn. Een medewerker is daarom niet snel handelingsverlegen, iets waar professionals zich in het algemeen wel ongemakkelijk bij voelen.

Het verschil maakt een medewerker door de bewoner te kennen en door relationeel aan te sluiten en af te stemmen. Idealiter wordt het technisch handelen ingebed in het relatieproces zodat de technische zorg responsief verleend wordt en er dan voorkomen wordt dat onnodig leed wordt toegevoegd.¹³⁷

Het kennen van en er voor de bewoner zijn, betekent dat een medewerker zorgverantwoordelijkheid neemt. Precies zoals ouders dat doen voor hun kinderen en voor elkaar. De zorgzame betrekking, de band is er steeds en beperkt zich niet tot het zorgmoment.

Als medewerkers bewoners leren kennen gaan ze om de bewoner geven en ontstaat er een natuurlijke betrokkenheid wat leidt tot menslievende zorg¹³⁸ als praktijk.

Relationeel aansluiten en afstemmen vraagt om het kunnen zien van de bewoner als mens in zijn context en om door te kunnen dringen in zijn binnenperspectief¹³⁹.

Baart noemt dat kijken met de borst open, omdat de medewerker in dit kijken ervaart wat de bewoner voelt en dan beseft wat er bij de bewoner in het geding is of op het spel staat. Relationeel aansluiten en afstemmen zonder dat er een directe zorgvraag is, wordt door Baart presentie en presentiebeoefening genoemd. Daarin kunnen medewerkers zich bekwamen. Presentie is een professionele verdieping op zorgen vanuit betrokkenheid of menslievende zorg als praktijk.

¹³⁷ Zie de au-kou-hulp jammer-respons lijst van Madeleine Timmermann.

¹³⁸ Zie Annelies van Heijst, die dit begrip heeft geïntroduceerd.

¹³⁹ Het is niet zoals bij persoonsgerichte zorg, met de ogen van bewoner naar de zorg kijken, maar zich werkelijk gewaarworden wat zich in de bewoner afspeelt. De medewerker laat zich raken door de bewoner.

Doordringen in het binnenperspectief van een bewoner vraagt om iets extra's; iets wat Baart gespannen aandacht noemt. Waar thuis aandacht geven een grotendeels onbewust proces is, is de presentiebeoefenaar zich bewust van wat hij/zij doet als hij relationeel aansluit en afstemt, zelfs als het om een praatje voor de vaak gaat en het zich gewaarworden van de gevoelens van de ander moeite en inspanning blijkt te kosten.¹⁴⁰

In het dagelijks verzorgen binnen een kleinschalige woonzorg waar men wil zorgen zoals thuis is er zowel sprake van presentie (15%), interventie (5%) als menslievende zorg (80%).¹⁴¹

Het denken vanuit presentie en menslievende zorg heeft effect op de context. Het verzorgen zal meer aansluiten op het ritme van de bewoners, die dan kunnen ontbijten wanneer zij dat willen. Medewerkers werken niet een standaard programma of agenda af, dus er is geen rondje wassen of koffiekar rijden¹⁴², maar sluiten aan op de bewoner en zijn zich in het verzorgen bewust hoe het met de bewoner is en waar die innerlijk is. Een medewerker gaat steeds eerst de betrekking aan en kijkt dan pas wat er gedaan mag worden. In deze context is er geen productieregime en daarom ook geen primair proces maar een ongeregeld huishouden. Ongeregeld wil hier zeggen een on-gemanagede omgeving; een context als thuis.

Door aan te sluiten en af te stemmen (responsief zijn) blijft zowel de zorg als de sfeer ongedwongen.¹⁴³

Door present te zijn leren medewerkers door het gedrag van een bewoner heen te kijken. Ze analyseren en kwalificeren niet het gedrag van een bewoner maar proberen de mens in zijn context te zien en zich gewaar te worden wat erop het spel staat of in het geding is bij deze bewoner. Als medewerkers dan geconfronteerd worden met onbegrepen gedrag roepen zij niet; 'dat komt door de dementie', of de borderline of ...maar ze zien en ervaren in zichzelf de eenzaamheid of angst van deze kwetsbare mens. Het zich gewaarworden van het lijden appelleert aan de zorgbereidheid van de medewerker en die weet vervolgens intuïtief wat hij/zij te doen heeft. Vaak is een knuffel geven of even bij een bewoner gaan zitten voldoende om een bewoner te troosten en zich gezien en gehoord te laten voelen.

Zorg als thuis creëert een context waarin menslievende zorg kan ontstaan.

Kleinschalige zorg wil graag zijn zoals thuis, al doet men dat nu nog vaak impliciet en is er wel aandacht voor de nieuwe context maar nog weinig voor de vernieuwing van zorgpraktijken. In het leren om relationeel aan te sluiten en af te stemmen kunnen daarom bijna alle kleinschalige woonzorgvormen nog stappen zetten.

De vernieuwing van zorgpraktijken komt langzaam opgang omdat men zelfs binnen de kleinschalige woonzorgvormen zich vooral richt op de beroepsstandaarden van verpleegkundigen en verzorgenden. De kennis, vaardigheden en leervormen die voor de genoemde vernieuwing van zorgpraktijken nodig is, kan eerder in de zorgethiek gevonden worden dan in de eerdergenoemde beroepsstandaarden.

¹⁴⁰ Merken hoe de bewoner zich vanbinnen voelt zelfs zonder dat in woorden gevraagd wordt, kan blijkt.

¹⁴¹ Uitgaande van een woonzorgvorm voor mensen met dementie als voorbeeld

¹⁴² Als er geen productie zorg is, is er ook een primair proces. Thuis praten we ook niet over ons primair proces.

¹⁴³ Niet dwingen betekent dat er niets moet. Toch wil het niet zeggen dat als een bewoner niet onder de douche wil je het daarbij mag laten. Juist dan is het interessant om aan te sluiten en om te zien wat er speelt bij bewoner en om het niet te laten maar om te zien wat er op het spel staat of in het geding is. Door de bewoner te zien en te horen komt er een proces opgang en kan hij wel verleid worden te douchen door te zien dat de bewoner het gewoon koud heeft of bang is voor kou.

4.8 Leren en reflecteren binnen kleinschalige zorgaanbieders

Zorg verlenen zoals thuis vraagt qua leren en ontwikkelen om meer dan alleen vakinhoudelijke scholing.

Relationeel aansluiten en afstemmen kan het beste geleerd worden door in leergroepen/communities of practice te reflecteren op de eigen zorgpraktijk(en).¹⁴⁴ Op basis van cases oefenen medewerkers aan de hand van zelf ingebrachte cases met de werkbeginselen presentie.

Andere mogelijke thema's binnen leergroepen zijn; zelfzorg, samenwerken, het activeren van het moreel kompas, morele verbeelding en morele intuïtie, zorgen voor sfeer, omgaan met familie, reflectie op beroepshouding etc.

Zorg als thuis vraagt om het ontwikkelen van medemenselijkheid. Het zien, horen en kennen van de bewoner. Het vraagt om te leren kijken, te leren luisteren en interesse hebben in wie de bewoner is en was. Het denken in medemenselijkheid maakt zichtbaar dat het gaat wie de medewerker is voor een bewoner en dat de medewerker zichzelf mee mag/moet nemen naar het werk. Door aan te sluiten op de bewoner wordt de medewerker emotioneel geraakt en het is daarom belangrijk om met de eigen gevoelens te leren omgaan en om die gevoelens bij het (ver)zorgen te leren benutten.

Gedacht vanuit presentie gaat het bij het bieden van troost om het kunnen uithouden bij het lijden van de ander. Leed kan en hoeft niet altijd weg genomen, opgelost of gebagatelliseerd¹⁴⁵ te worden.

Door als team samen te leren en te reflecteren en aan de hand van zelf ingebrachte cases te reflecteren op wat goede zorg is, groeit de medewerker als mens en als professional en wordt voorkomen dat zorg vanuit idealisme tot zorg vanuit goede bedoeling verwordt. Dat laatste is niet geheel ten onrechte de vrees van de inspectie, omdat lang niet altijd idealen vertaald worden naar zorgpraktijken.

Het systematisch reflecteren op de eigen beroepsopvatting en de eigen zorgpraktijken is nog geen gemeengoed¹⁴⁶. Noch in de grootschalige noch in de kleinschalige zorg.

Medewerkers blijke blij te zijn met de geboden kans om met elkaar of met verwanten in elkaar gesprek te gaan over de eigen zorgpraktijk. Als zorg meer mag zijn dan routines, handelingen of taken dan (b)lijkt dat alleen te kunnen door het reflecteren te organiseren; binnen de zorgorganisatie/woonzorgvorm met collega's en leidinggevenden onder begeleiding van een facilitator/moderator/trainer. Daarmee wordt invulling gegeven aan de lerende organisatie en de 5 disciplines daarbinnen; gemeenschappelijke visie, teamleren, onderzoeken aannames, systeeminzicht en werken aan persoonlijk professioneel meesterschap.

Kleinschalige zorgaanbieders zouden meer kunnen samenwerken bij het ontwikkelen van leervormen, zowel met elkaar als met universiteiten. Het lijkt verstandig om bij het opleiden, scholen en ontwikkelen zich niet alleen te richten op medewerkers maar ook op managers, bestuurders, ondernemers en toezichthouders.

¹⁴⁴ Zorgpraktijk is waar je het doet, de zorgpraktijken is wat je doet in die praktijk.

¹⁴⁵ Bagatelliseren van leed is bijvoorbeeld het geval van spreken over een 'pijntje' als iemand crepeert van de pijn. Niet iedere zorgverlener heeft de notie dat pijn kan worden verlicht door met de ander en er voor de ander te zijn.

¹⁴⁶ In het kwaliteitskader verpleeghuiszorg zijn leergroepen verplicht gesteld.

Zorg als thuis vraagt om borging in een visie en gedeelde zorgbenadering. De visie en zorgbenadering krijgen pas betekenis en inhoud als visie en zorgbenadering leiden tot een vernieuwing van zorgpraktijken en we deze praktijken in de praktijk kunnen waarnemen als zichtbare kwaliteit¹⁴⁷.

Een valkuil is om te denken dat medewerkers vanuit hun beroepsopleiding en ervaring voldoende zijn toegerust voor zorg als thuis en dat het volgen van vakinhoudelijk training voldoende is. Dat miskent het belang van het leren als team, het belang van reflecteren met elkaar op de eigen praktijk, de waarde van het samen ontdekken van wat goede zorg is en de aandacht voor zorg als iets relationeels.

4.9 Transparantie en informatie

De overheid hamert op het belang van transparantie zodat de consument kan kiezen. Als het gaat om zorg met duidelijke uitkomsten ligt dat voor de hand, in de langdurige zorg lijkt het een stuk lastiger.

Scores van het ene verpleeghuis zijn moeilijk te vergelijken met een ander verpleeghuis of met die van een kleinschalige woonzorgvorm. Het zijn verschillende contexten en de verwanten weten meestal vooraf niet wat ze mochten verwachten of waarop ze mochten hopen. Vaak zijn verwanten blij dat ze überhaupt een plek hebben gevonden voor hun kind of ouder.

De kleinschalige zorg heeft er belang bij dat meer zichtbaar wordt hoe mensen leven in een kleinschalige woonzorgvorm en hoe dat zich verhoudt tot het leven binnen grotere instellingen.

Dat kan zichtbaar worden door praktijkstudies, filmpjes en documentaires. Dat delen heeft invloed op wat verwanten en cliënten verwachten en mogelijk wat de politiek en beleidsmakers/toezichhouders gaan opleggen als minimale kwaliteit. Hopelijk brengt het een discussie op gang over bedoelingen in de langdurige zorg en leidt het tot meer aandacht voor kwetsbaarheid en kwetsbare mensen.

4.10 De donkere kant van kleinschalige zorg

Er zijn vele mooie voorbeelden van goede zorg in de kleinschalige zorg, maar het is niet altijd hosanna. Zorg als thuis en zijn als een gezin betekent ook dat er een kans is op dysfunctionele ´gezinnen´. Bij zorg als thuis kunnen verhoudingen in een team, tussen team en leiding, binnen de leiding (echtpaar) of tussen managers/ondernemers en ketenmanagement/bestuurders verstoord raken. In een sociaal verband heeft iedere vorm van stress en onveiligheid direct zijn uitwerking.

Ook kan probleemgedrag van bewoners leiden tot onmachtsgedrag bij team en leiding, wat kan leiden tot agressie of dwang naar bewoners¹⁴⁸.

Het belangrijkste om in zulke situaties het niet te laten escaleren lijkt in het eerste instantie om de onveiligheid bespreekbaar te maken en in het tweede instantie om (externe) hulp te vragen.

Verwanten en cliënten kunnen voor veel begrip opbrengen zolang problemen maar op tafel komen, bespreekbaar zijn en er verantwoordelijkheid wordt genomen.

¹⁴⁷ Zorg als thuis vraagt om verankering in visie, verantwoording, scholing, toezicht, setting en praktijken.

¹⁴⁸ Dit is niet hypothetisch op de website van IGJ zijn genoeg voorbeelden te vinden.

Bovenliggende structuren (concerns, franchises) blijken dat proces eerder moeilijker dan makkelijker te maken¹⁴⁹.

Onveiligheid binnen teams en een onveilig werk/woon/leefklimaat zouden meer aandacht mogen krijgen zowel in de kleinschalige als grootschalige zorg. Dat vraagt omoog te hebben voor het gemeenschappelijke en het collectieve en de betekenis van de context. Meer aandacht voor zichtbare en emergerende kwaliteit bevordert goede zorg omdat onveiligheid direct terug te zien is als meer onrust bij de bewoners en/of minder beweging in de huiskamer.

¹⁴⁹ In de praktijk wil management vooral de-escaleren, waar verwanten vooral gehoord willen worden.

Hoofdstuk 5 Het verantwoorden van kwaliteit in kleinschalige zorg

Langdurige zorg wordt grotendeels betaald met publiek geld en dan is het nodig dat de besteding daarvan verantwoord wordt. Het verantwoorden heeft ook onbedoelde bijeffecten zo blijkt de gemiddelde zorgverlener 40% van zijn tijd kwijt te zijn aan administratie en registratie.¹⁵⁰

Veel zorgverleners zijn juist in de kleinschalige zorg gaan werken om onder de regeldruk en registratiedruk uit te komen. Hans van Putten oprichter van de Thomashuizen maakte zich boos over de nadruk op verantwoorden in de instelling waar zijn zoon bleef en zei: 'jullie zijn meer bezig met verantwoorden dan verantwoordelijkheid nemen'.

In dit hoofdstuk wordt onderzocht hoe in de kleinschalige zorg verantwoordelijkheid nemen en verantwoorden op een gezonde manier samen kunnen gaan.

5.1 Intern verantwoorden is extern verantwoorden

JP Van der Bent een grote zorgaanbieder in de gehandicaptenzorg heeft als adagium: *'intern verantwoorden is extern verantwoorden'*¹⁵¹. Dat betekent dat zij 1 verslag maken voor alle partijen waaraan zij verantwoorden en dat dat document beschrijft hoe men binnen JP van der Bent werkt aan kwaliteit en goede zorg. Hoewel dit geen kleinschalige zorgaanbieder is lijkt dit een goed voorbeeld voor de kleinschalige zorg. Het sterke punt van veel kleinschalige zorgaanbieders is dat zij een stevig eigen verhaal hebben en het loont dat uit te dragen en op basis van dat verhaal te verantwoorden. Het ligt dan voor de hand om niet het desbetreffende kwaliteitskader te willen implementeren maar om te laten zien hoe het eigen verhaal binnen de wettelijke kaders past en hoe er gewerkt wordt aan goede zorg. Goede zorg is steeds verantwoorde zorg maar verantwoorde zorg is nog geen goede zorg is iets wat we daarbij in het achterhoofd kunnen houden.

Binnen de kleinschalige zorg voelt men vaak angst voor de inspectie en probeert dan de kwaliteitskaders te volgen om maar geen problemen te krijgen. Dat heeft twee mogelijke gevolgen: het kan ertoe leiden dat er een verantwoordingsbubbel ontstaat waarbij kwaliteitsplan en verslag volledig los zijn gezongen van de eigen zorgpraktijk of men gaat onder de druk van het kader meer op de grootschalige zorg lijken. Een kleinschalige woonzorgvorm verwordt dan tot een verpleeghuisje.

Een ander issue is dat de kleinschalige zorg slecht is in het zichtbaar maken van de eigen successen en van het anders zijn. Juist door bestaande voor grootschalige zorg ontworpen kaders te volgen blijft de echte kwaliteit buitenbeeld.

De gebrekkige verantwoording maskeert dus geen slechte zorg maar mist juist voorbeelden van goede zorg. Bij de grootschalige zorg lijkt het omgekeerde aan de hand daar wordt het ontbreken van goede zorg niet altijd zichtbaar ondanks alle verantwoording.¹⁵² Het bijzondere van het verslag van JP van der Bent is dat men ook durft aan te geven waar het niet goed gaat en waar nog pijn zit. Juist die moed boezemt vertrouwen in.

¹⁵⁰ <https://www.zorgvisie.nl/administratie-zorgprofessionals/>

¹⁵¹ <https://www.jpvandenbent.nl/kwaliteit/>

¹⁵² Hier spreekt de verwant

Goede verantwoording is gericht op het transparant maken van hoe men in de eigen praktijk aan goede zorg werkt en wat dat betekent voor zowel cliënten als hun verwanten als voor medewerkers¹⁵³.

Partijen die om verantwoording vragen zou het sieren als zij beseffen dat de verantwoordingspraktijk de zorgpraktijken niet zelden negatief beïnvloedt.¹⁵⁴

5.2 Narratief verantwoorden

De betekenis van zorg is niet goed uit te drukken in kwantitatieve indicatoren en daarom is er bij wetenschappers en beleidsmakers steeds meer aandacht voor narratieve kwaliteit en narratief verantwoorden.

Narratief betekent letterlijk verhalend. Het gaat om verhalen/aneddotes over bewoners en cliënten, verhalen van bewoners maar ook observaties van zorgmomenten, observaties van sfeer of groepsdynamiek en observaties hoe medewerkers op elkaar reageren.

Deze observaties en verhalen kunnen laten zien hoe kwetsbare mensen dankzij liefdevolle zorg toch tot bestaan komen. Juist in de kleinschalige zorg zijn zulke mooie voorbeelden te vinden van hoe bewoners/cliënten een goed leven kunnen hebben ondanks hun aandoening of handicap. De verhalen en observaties maken inzichtelijk wat de bedoeling binnen die context is, waar dat lukt of waar dat nog niet helemaal lukt. Bij narratief verantwoorden ligt de nadruk op de gevolgen van het verzorgen en wordt niet alleen zichtbaar wat de betekenis van de zorg is voor bewoners en hun verwanten, en welke rol medewerkers daarin hebben. Het lezen van zulke verhalen laat niemand onberoerd.

Soms worden observatieverslagen alleen gebruikt als kwaliteitsinstrument voor het team. Dat lijkt een gemiste kans, want juist in externe verantwoording lijkt aandacht voor de betekenis van zorg en aandacht voor zichtbare kwaliteit zo wezenlijk.

Kleinschalige zorgaanbieders kunnen zo zichtbaar maken welke kwaliteit ze realiseren en hoe die vaak wezenlijk anders is dan kwaliteit binnen grootschalige zorgaanbieders. Het verschil tussen een kleinschalige woonvorm voor mensen met dementie en een PG-afdeling wordt zo zichtbaar en bespreekbaar. Het narratieve laat zien wat er echt mogelijk is. Het laat ook zien dat zorg niet instrumenteel hoeft te zijn. Het praatje voor de vaak of de wandeling zijn triviale activiteiten zonder behandel- of zorgdoel en hebben betekenis in zichzelf.

Bezig zijn met narratief kwaliteit is kijken naar zichtbare kwaliteit. Dan zien we de gevolgen op het leven van bewoners en hoe de bewoners aan ons en aan elkaar verschijnen¹⁵⁵. Dan ontdekken we dat mensen met dementie¹⁵⁶ kunnen opbloeien in de juiste context, iets wat tot voor kort ondenkbaar was en nog steeds betrekkelijk onbekend is.

¹⁵³ Medewerkers verdienen ook bescherming, er werken net zoveel mensen in de langdurige zorg als er cliënten zijn.

¹⁵⁴ Jerak-Zuiderent: [Accountability from Somewhere and for Someone: Relating with Care](#)

¹⁵⁵ Dat klinkt misschien raar, maar niet als we beseffen dat veel mensen contact met andere mensen nodig hebben om zichzelf gewaar te worden. Echt contact geeft zin en zorgt voor levendigheid.

¹⁵⁶ Of mensen in gezinshuis in de jeugdzorg of gehandicaptenzorg.

Narratief verantwoord en zorgt ervoor dat medewerkers breder gaan kijken en meer oog krijgen voor de bedoeling van wat ze doen en worden zich bewust waar ze dat aan kunnen zien.¹⁵⁷ Op deze manier kijken en praten is ook binnen de kleinschalige zorg nog grotendeels onontgonnen terrein.

Het belang van narratieve kwaliteit en narratief verantwoord en geldt niet alleen voor kleinschalige woonzorgvormen maar ook voor kleinschalige thuiszorg waar de thuiszorgmedewerkers als vriend of vriendin worden van de mensen bij wie ze thuiskomen (ver)zorgen of bij dagbesteding.

Alleen door meer aandacht voor het narratieve zal er een verschuiving plaats vinden van denken in fysieke veiligheid naar emotionele veiligheid. Verpieteren in onvrijheid zal dan eindelijk worden voorkomen.¹⁵⁸

Het lijkt wenselijk en zinvol als er meer door kleinschalige zorgaanbieders samengewerkt gaat worden om deze manier van verantwoord en te ontwikkelen en tot nieuwe standaard te verheffen.

5.3 Doelmatigheid en kwaliteit in cijfers

In de langdurige zorg is het lastig iets te zeggen over de doelmatigheid van de zorg omdat zowel kwetsbaarheid als chronische aandoeningen zich niet laten genezen. Er valt wel wat te zeggen over financiële doelmatigheid. Kleinere zorgaanbieders lijken in veel gevallen in staat om voor hetzelfde budget meer directe zorguren te realiseren.

Dat heeft vier redenen:

1. Minder overhead.
2. Minder registratie en minder systemen
3. Minder dure uren
4. Men wil bewust meer uren beschikbaar hebben om samenleven en samendoen mogelijk te maken. (hogere norm andere bedoeling)

Hoewel er minder overhead is, is er vaak juist meer leiding aanwezig.¹⁵⁹, wel is er nauwelijks ondersteunende staf¹⁶⁰. Registratie wordt beperkt tot wat echt nodig is en wat voor de eigen praktijk zinvol is. Door de focus op samen doen en samen leven zijn er minder behandeluren. Het is onderdeel van de zorgbenadering om meer direct zorguren beschikbaar te hebben zodat er ruimte is om er met een bewoner of cliënt op uit te gaan. Kleinschaligheid binnen grotere organisaties heeft niet dezelfde kwaliteit en mogelijkheden omdat deze kleinschaligheid in een heel ander systeem met een andere kostenstructuur en andere prioriteiten/normen is ingebed.

¹⁵⁷ Dat is het 'intern verantwoord en is extern verantwoord en'. Deze verhalen ophalen zorgt voor meer kwaliteitsbewustzijn bij de medewerkers. Er ontstaat een verlangen het eigen verhaal te delen; met elkaar en met de buitenwereld. Medewerkers gaan zich ook meer identificeren met de werk/leefgemeenschap waarvan ze deel uitmaken. Het samendoen en samen zijn krijgt zo het gewicht dat het verdient.

¹⁵⁸ Als zorg relationeel wordt opgevat gaat het steeds om recht te doen aan het goed van de ander. Soms zal dat aandacht zijn voor fysieke veiligheid (wat ook een moreel goed is) maar vaker naar emotionele veiligheid (geborgenheid, het gezien en gehoord voelen, inspelen op gevoelens van eenzaamheid of verlatenheid).

¹⁵⁹ Zie Monitor Woonvormen Dementie

¹⁶⁰ De aanwezigheid van ondersteunende staf lijkt de beperkende factor in verpleeghuiszorg. Je kunt de staf moeilijk vragen te werken aan ontstaffing. Kleinschalige zorg blijkt vooral als nieuwe zorg te ontstaan.

Een kenmerk van kleinschalige zorg is meer en betere zorg voor minder geld. Wat daarbij vaak nog gemist wordt is dat het om andere zorg gaat en dat dat een bewuste keuze is en niet het gevolg is van cherry picking.¹⁶¹

In verantwoordingssystemen zou meer aandacht kunnen zijn voor het vermogen van zorgaanbieders om geld in zorguren om te zetten. Het ligt in de lijn der verwachting dat grotere zorgaanbieders zich hier met hand en tand tegen zullen willen verzetten. Door zowel hun structuur als hun systemen staat de grootschalige zorg hier op een serieuze achterstand.

De kracht van kleinschalige zorg ligt niet primair in het goedkoper zijn, maar dat er daadwerkelijk meer en betere zorg verleend wordt. Zorg die hoger gewaardeerd¹⁶² wordt door verwanten en zorg die tot meer zichtbare kwaliteit leidt¹⁶³.

5.4 Certificeren van kleinschalige zorgaanbieders

De overheid ziet in certificeren een mogelijkheid om grip te krijgen op kwaliteit. Certificering is daarom opgenomen in diverse kwaliteitskaders. Zorgaanbieders gaan regelmatig tot certificering over vanuit marketingoverwegingen.

Het lastige van kleinschalige zorg in de langdurige zorg is dat er niet sprake is van duidelijke productieprocessen en dat die dan ook niet te normeren en te certificeren zijn zoals gebruikelijk in ISO.

Binnen HKZ wordt dat opgelost door de nadruk te leggen op het proces van afspraken maken en afspraken evalueren. Dat zegt nog niets over de gerichtheid op kwaliteit binnen de zorgaanbieder of iets over de zichtbare kwaliteit. Verplichte certificering leidt dan vooral tot extra kosten voor de zorgaanbieder en voor extra regeldruk bij de zorgaanbieder.

Pas als zowel het werken aan goede zorg, het reflecteren daarop als het narratief verantwoord gecertificeerd worden zal certificering bijdragen aan kwaliteit. Dat is een nieuwe manier van kijken. Een alternatief dat nu gebruikt wordt, is het kijken naar verbeterplannen. Het denken in verbeterplannen richt de aandacht weer op zorg als productieproces, waar er nu juist een omslag nodig is naar het denken in zorgpraktijken. Bij het denken in goede zorg, gaat het steeds om aansluiten op wat van waarde is voor de bewoner en bij verbeteren van zorg denkt men al snel weer in de van de fabriek geleende PDCA-systematiek, waarbij het gaat om het verbeteren van productieprocessen en niet over de goede zorg voor een bepaalde cliënt, op een bepaald moment in die gegeven situatie.

Goed leven laat zich wel verantwoord maar niet vastleggen in processen. Het enige wat rest is om vast te stellen of medewerkers en management zich daadwerkelijk richten op goede zorg en hoe die goede zorg verschijnt/emergeert als kwaliteit.

¹⁶¹ De aanname is dat kleinschalige zorg zich richt op makkelijke klanten. Deels komt dat omdat de cliënten minder ziek lijken omdat ze meer tot bestaan komen en daardoor tevoorschijn komen als lichte gevallen. Het is dus een bevestiging dat er ziekmakende zorgcontexten zijn en gezonde zorgcontexten, zie ook Kitwood.

¹⁶² Dat hoger gewaardeerd worden is heel moeilijk te meten en kan makkelijk betwist worden.

¹⁶³ Valt wel goed te meten, maar dat gebeurt nog nauwelijks en is niet leidend in kwaliteitskaders of voor IGJ.

Beelden van Kwaliteit en Prezo Care bewegen zich in die richting. Zo wordt Beelden van Kwaliteit als alternatief voor HKZ gebruikt door een aantal grotere zorgaanbieders.

De kleinschalige zorg heeft er belang bij dat als er verplicht gecertificeerd wordt er meer nadruk komt te liggen op narratieve verantwoording. Pas dan wordt de waarde en betekenis van kleinschalige zorg zichtbaar en bespreekbaar. Het risico is dat door extra regel- en registratiedruk er meer nadruk komt te liggen op de formele organisatie wat het leven van de bewoners/cliënten negatief beïnvloedt. Vooral omdat extra verantwoorden registreren in de praktijk ten koste gaat van directe zorguren en aandacht voor bewoner of cliënt.

5.5 Verantwoording/beoordeling door verwanten, peer review & visitaties

Andere manieren van verantwoorden of het bespreekbaar maken van kwaliteit zijn gesprekken met verwanten, peer reviews en visitaties.

Spiegelgesprekken met verwanten zijn waardevol voor medewerkers omdat ze dan horen wat verwanten als waardevolle en betekenisvolle zorg ervaren, medewerkers merken dat verwanten alles zien, dat er in het algemeen veel waardering is voor de medewerkers en dat verwanten vaak dankbaar zijn. De spiegelgesprekken zorgen voor een verhoging van kwaliteitsbewustzijn. Dat laat zich terugzien in zorgpraktijken. Het effect van verbeteracties uit kwaliteitsoverleggen op zorgpraktijken is meestal niet direct terug te zien. Leren aansluiten en afstemmen kan wel een voornemen zijn, maar vraagt om oefening in leergroepen voordat het wordt gevonden als zorgpraktijk. Peer reviews zijn bezoekjes van collega-ondernemers. Op zich is dat een goede bron om te leren, wat alleen nog ontbreekt is consensus over waar men naar kijkt. Het samen kijken naar zichtbare kwaliteit vraagt overeenstemming over zowel de bedoeling van het kijken als over waarnaar gekeken wordt. Ook bij het ontbreken van consensus kan deze uitwisseling zinvol zijn en kan het zelfs gaan bijdragen aan consensus over langere termijn, maar het is in dit stadium eerder leren en ontwikkelen met elkaar dan te zien als verantwoorden.

Bij visitatie doemt de vraag op wie er in de visitatiecommissie moet plaatsnemen en vanuit welke logica er waarnaar gekeken wordt. Als de praktijk in de langdurige zorg laat zien dat het vooral gaat om zorg als sociale en morele praktijk dan ligt visitatie vanuit de betrokken beroepsgroepen niet echt voor de hand. Ook hier wreekt zich dat nog niet duidelijk is waarnaar gekeken moet worden om kwaliteit te verantwoorden. Al zou het inzetten van visitatie kunnen helpen om een nieuwe observatiemethode te ontwikkelen.

Verantwoordingsmethoden uit de curatieve zorg laten zich niet zomaar verplaatsen naar de langdurige zorg. Wel is er behoefte aan nieuwe manieren van verantwoorden. De kleinschalige zorg zal hier meer initiatief in kunnen nemen en zelfs moeten nemen, al ontbreekt juist daar menscapaciteit om zulke methoden te ontwikkelen. Wellicht kan die lacune worden opgevuld door meer samen te werken.

5.6 Kleinschalige zorgaanbieders en IGJ

Bij veel kleinschalige zorgaanbieders is er angst voor de IGJ. Dat lijkt overdreven omdat zowel IGJ als ondernemers beiden streven naar goede zorg. Toch is de angst er wel degelijk. Dat is ook begrijpelijk als we beseffen welke impact een inspectiebezoek heeft op een kleine werk/leefgemeenschap en waarbij mensen in die gemeenschap ook nog eens ervaren dat hun de verkeerde maat genomen wordt.

De inspectie hanteert een eigen toetsingskader en zegt de normen te handhaven die het werkveld zelf stelt. Zowel het kwaliteitskader verpleeghuiszorg als het toetsingskader van IGJ nemen de verpleeghuiswerkelijkheid als referentiepunt. Terwijl veel aanbieders juist geen verpleeghuis willen zijn en veel minder energie willen stoppen in de formele organisatie en instrumentele kwaliteit. Het steekt als het anders zijn en de andere bedoeling niet wordt gezien of opgemerkt. De inspectie kijkt vooral naar wat er niet is en niet naar wat er wel is aan extra kwaliteit. Zo wordt gemist dat er een tuin of terras is, bewoners vaak naar buiten gaan, meer beweging late zien en opvallend helder zijn. Kleinschalige zorgaanbieders zijn zelf geen gesprekspartner voor IGJ en er zijn nauwelijks beroepsmogelijkheden voor bezochte organisaties. Tegelijkertijd is er een vrees dat als er aparte kaders komen voor kleinschalige en grootschalige zorg, kleinschalige zorg aan hogere standaarden en normen moet voldoen dan de grootschalige zorg. Het denken in goede zorg in plaats van verantwoorde zorg lijkt een noodzakelijke stap om zowel meer kwaliteit te realiseren in de grootschalige als kleinschalige zorg.

Hoofdstuk 6 Positie kleinschalige zorg

In de kleinschalige zorg wil men het anders en beter doen. Klein is dan fijn. Klein is minder fijn als je moet opboksen tegen de marktmacht en lobbykracht van grote partijen. Beschikbaarheid van kleinschalige zorg en toegankelijkheid lijkt in het belang van overheid en andere financiers alleen al om een keuze te hebben en om de grootschalige zorg in beweging te krijgen. In dit hoofdstuk de bijzondere positie van kleinschalige zorg ten opzichte van andere partijen in de zorg.

6.1 Bij zorginkoop

Veel kleinschalige zorgaanbieders hebben profijt van PGB's waar de cliënt zelf de zorg inkoop. Bij de transitie van de jeugdzorg van het Rijk naar de gemeente zijn er gemeentes die liever alleen zakendoen met grote partijen met een integraal aanbod. Bij een verschuiving van PGB naar Zorg in Natura gaan zorgkantoren een grotere rol spelen en die stellen vaak aanvullende eisen op het gebied van instrumentele kwaliteit en verantwoording waar soms moeilijk aan voldoen kan worden door kleinschalige aanbieders.

Het managen van de inkoop kan zo negatieve invloed hebben op de beschikbaarheid, toegankelijkheid en betaalbaarheid van zorg omdat goede maar kleine zorgaanbieders bewust of onbewust worden uitgesloten. Bescherming van kleine partijen is van maatschappelijk belang. De overheid zou actief beleid kunnen inzetten om uitsluiting bij aanbestedingen te voorkomen en kan door minimumtarieven te garanderen voorkomen dat kleinschalige aanbieders uitgeknepen worden. Zeker in een tijd waar zorgmedewerkers schaars worden, lijkt het belangrijk geen partijen uit te sluiten of het bestaan onmogelijk te maken.

Kleine partijen zorgen voor meer diversiteit. Meer diversiteit in doelgroepen, in zorgbenaderingen en woonzorgconcepten. Die diversiteit behouden lijkt belangrijk zeker als er bij de grote zorgaanbieders in de langdurige zorg in de uitvoering eerder schaalnadelen dan schaalvoordelen lijken te zijn.

6.2 In bestaande kwaliteitskaders

In de huidige kwaliteitskaders ligt de nadruk op professionele zorg en formele organisatie waar de kleinschalige zorg op geheel eigen wijze een brug probeert te slaan tussen formele en informele zorg en meer ruimte laat aan informeel organiseren.

De kwaliteitskaders proberen de oude wereld te verbeteren en hebben daarbij te weinig oog voor het innovatieve en het anders zijn van kleinschalige zorg. Dat besef begint nu ook door te dringen tot o.a. de Nederlandse Zorgautoriteit die onlangs kwam met het rapport: *Verpleeghuizen op de schop; Het verpleeghuis van de toekomst...is geen verpleeghuis*¹⁶⁴

De vraag is of overheid en politiek en financiers zich niet te veel bemoeien met de manier waarop zorg wordt verleend en zo teveel op de stoel komen te zitten van zorgbestuurders en zorgondernemers. Tegelijkertijd lijkt de regie van de vernieuwing niet bij het werkveld zelf neergelegd te kunnen worden omdat dan de oude partijen en hun discours leidend blijven.

¹⁶⁴ [Verpleeghuizen op de schop; Het verpleeghuis van de toekomst...is geen verpleeghuis](#)

De kwaliteitskaders hebben een sterk top down karakter en er is weinig aandacht voor de zorgpraktijk zelf en de zorgpraktijken daarbinnen.

Dan blijft onbedoeld het productiedenken en het denken vanuit cure dominant, ook al past dat slecht op de zorgpraktijken zelf en leidt dat op veel plekken aantoonbaar niet tot goede zorg.

In de kaders domineren zowel de beroepslogica van de professionals en hun beroepsverenigingen als de systeemlogica die managers en bestuurders hanteren. De logica van cliënt en zijn verwant komen zo nauwelijks in beeld of deze logica wordt onteigend en geïncorporeerd in de professionele of systeemlogica. Men denkt als professional of als bestuurder voor de bewoner en denkt dan diens belang te kennen en te dienen. De zorgethiek laat echter zien dat dienstbaar en toegewijd aan de cliënt zijn, betekent dat er relationeel wordt aangesloten op een specifieke cliënt¹⁶⁵ en dat kwaliteit lokaal in context tot stand komt en zich daarom slecht laat vatten in universele principes of normen. De zorgverlener en zijn zorgorganisatie zouden zich beter kunnen richten op het goed¹⁶⁶ van de bewoner en kunnen werken aan goede zorg.¹⁶⁷

Het aanjagen van verbetering van zorg middels kwaliteitskaders kent twee inherente problemen. De focus op verbeteren ontnemt het zicht op wat goede zorg is en het gebrek aan goede zorg waar goede zorg mist krijgt te weinig aandacht. Al lijkt het wat betreft het adresseren van deze beide problemen de goede kan op te gaan zoals te zien valt van de studie van de NZA over het verpleeghuis van morgen. Al bestaat dat verpleeghuis, dat geen verpleeghuis is en wil zijn al als kleinschalige zorg!¹⁶⁸

6.3 Tegenover huisarts en SO¹⁶⁹

Eind vorig jaar trok de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) aan de bel:

De LHV zei: *“Overal ploppen ze op: kleinschalige woonzorgvoorzieningen voor ouderen die niet langer zelfstandig kunnen wonen. Er zijn er inmiddels al honderden en de groei is er nog lang niet uit. Daar maken huisartsen zich zorgen over, want op het punt van de zorg laten veel zorgondernemers steken vallen.*

*Eén van de belangrijkste voorwaarden (voor de LHV) is de beschikbaarheid van een specialist ouderengeneeskunde. “Bewoners in een kleinschalige woonzorgvoorziening hebben allemaal een Wlz-indicatie en hebben in feite integrale verpleeghuiszorg nodig. Die zorg gaat de kennis en capaciteit van de huisarts veelal te boven. Daarom moet er een specialist ouderengeneeskunde zijn die 24/7 beschikbaar is voor consultatie en zo nodig het hoofdbehandelaarschap tijdig of blijvend overneemt als de zorgvraag de normale huisartsgeneeskundige zorg overschrijdt.”*¹⁷⁰

Kleinschalige woonzorgvormen voor mensen met dementie zijn gebaat bij toegang tot een huisarts en goede samenwerking met een huisarts. Het komt geregeld voor dat huisartsen weigeren patiënten in te schrijven, maar er zijn evengoed voorbeelden waar de samenwerking vlekkeloos verloopt.

¹⁶⁵ Dus niet *de* cliënt of de bewoner, maar op Jan, Ahmed, Julia of Aisha.

¹⁶⁶ Goed is hier bedoeld als een immaterieel goed, iets wat van waarde of belang is voor de cliënt en zijn menselijkheid.

¹⁶⁷ Deze opvatting getuigt van een morele positie en is daarmee in de zorgethiek/care of ethics goede zorg ook fatsoenlijke zorg.

¹⁶⁸ In de ouderenzorg, in de gehandicaptenzorg en in de jeugdzorg

¹⁶⁹ Er zitten grote verschillen tussen kleinschalige zorgaanbieders in de mate waarop zij beroep doen op acute zorg. Meer onderzoek lijkt hier nodig en wenselijk.

¹⁷⁰ <https://www.lhv.nl/actueel/tijdschriften/artikel/waar-ligt-de-grens-bij-kleinschalige-woonvormen>

Het bijzondere van veel van deze woonzorgvormen is dat er soms juist geen hoofdbehandelaar is en dat men het prima met de huisarts af kan. Het lijkt dan belangrijker om vast te stellen waar het goed gaat en waarom het daar wel lukt dan om van kleinschalige woonvormen weer verpleeghuizen te maken of hen aanvullende eisen op te leggen. Dat huisartsen niet overvraagd willen worden is ook begrijpelijk en logisch. Dat er op sommige plekken sprake is wildgroei aan kleinschalige woonzorgvormen is een realiteit. Het is ook niet zo dat kleinschaligheid altijd goed is, daar kunnen kwaliteit en goede zorg ook ontbreken. Bij de cowboys lijkt er alleen sprake te zijn van kleinschaligheid als locatie en niet van kleinschaligheid als context met de geschetste problemen tot gevolg. IGJ probeert het cowboyprobleem te ondervangen door een entreetoets bij nieuwe aanbieders.

Dit is typisch het voorbeeld van een vraagstuk dat de kleinschalige zorg in samenspraak via hun branchevereniging met de huisartsenvereniging kan oppakken en oplossen. Juist door oog te hebben voor waar het goed gaat.

Verenso, de beroepsvereniging van specialisten ouderengeneeskunde heeft ook een kritisch rapport gepubliceerd over kleinschalige zorg.¹⁷¹ De branche heeft een taak om te laten zien dat men het op veel plekken zonder vaste SO¹⁷² afkan en om te bespreken hoe er in de kleinschalige ouderenzorg met SO's samengewerkt kan worden.

Wat opvalt is dat bij zowel bij de LHV als Verenso het verpleeghuis het referentiepunt is en niet de beste kleinschalige woonzorgvorm. Daardoor is het anders zijn en het belang van context onvoldoende in beeld. De focus blijft zo op (probleem)gedrag en niet op de betekenis van context bij het verpieteren of juist het tot bestaan komen van een mens met dementie of een beperking.

6.4 In kennisnetwerken

Kleinschalige zorgaanbieders zijn over het algemeen slecht vertegenwoordigd in kennisnetwerken. Daardoor is er en te weinig kennis over kleinschalige zorg en het perspectief van de kleinschalige zorg komt onvoldoende naar voren in deze kennisnetwerken.¹⁷³

Grotere zorgorganisaties sturen makkelijker vertegenwoordigers en zijn ook eerder ontwikkelpartner van kennispartijen.

Dat geldt bij projecten van het Zorginstituut, bij Vilans, bij Waardigheid & Trots en in contacten met universiteiten en onderzoeksinstituten.

In de kleinschalige zorg hanteert men niet specifiek een medische of verpleegkundige aanpak. Juist omdat er ook sprake is van sociale praktijken zou er meer onderzocht en ontwikkeld kunnen worden met sociale wetenschappers en zorgethici zoals die van Universiteit voor Humanistiek in Utrecht en met organisatieantropologen (o.a. Amsterdam).

Bij het humaniseren van zorg is er sprake van ontmedicaliseren, van onthospitaliseren, van de-institutionaliseren en van ontprofessionaliseren van zorg. Dat vraagt om andersoortig onderzoek vanuit meerdere disciplines en vanuit meerdere perspectieven. Juist bij het bestuderen van kleinschalige zorg wordt duidelijk hoe de sociale benadering en de presentiebenadering een plek krijgen in de totale langdurige zorg en dat er

¹⁷¹ <https://www.verenso.nl/nieuws/archief/2018/zorgen-over-kleinschalige-woonvormen>

¹⁷² Er zijn ketens van kleinschalige woonzorgvormen die wel SO's in dienst hebben, al zijn die niet altijd op een vaste locatie aanwezig.

¹⁷³ Lastig om dit te met cijfers te onderbouwen, maar makkelijk na te gaan door naar projectdeelnemers te kijken.

overeenkomsten zijn qua benadering tussen de jeugdzorg, gehandicaptenzorg en ouderenzorg als het gaat om het zorgen voor/het zich bekommeren om kwetsbare mensen.

Het Trimbos heeft de Monitor Woonvormen dementie ontwikkeld, maar heeft moeite om deelnemers te vinden uit de kleinschalige zorg. Wat jammer is omdat juist dit soort monitoren een mogelijkheid biedt om tot een vergelijking met de grootschalige zorg te komen.

Kleine zorgorganisaties die gerund worden door meewerkende zorggechtparen of managers ontbreekt het vaak aan tijd en mogelijkheden om mee te doen aan onderzoek en ontwikkeling. Er komt al zoveel op hen af en er is al zoveel te doen. Zelfs gratis deelname of het meedoen aan pilots trek hen niet over de streep. Logisch vanuit het perspectief van ondernemer of bestuurder, een gemiste kans voor de branche. Misschien dat meerdere kleinschalige zorgaanbieders kunnen samenwerken om zo namens hen mensen af te vaardigen om deel te nemen in kennisnetwerken. Het lijkt dan wel van belang dat deze representanten voldoende kennis hebben van de zorgpraktijken en de ondernemerspraktijken in de kleinschalige zorg.

6.5 Bij beroepsverenigingen

Er zit een spanning tussen wat veel zorgondernemers willen, namelijk gewoon doen en wat veel professionals en hun beroepsverenigingen willen, namelijk professioneel zijn. Professionals willen graag multidisciplinaire zorg, maar beseffen dan niet dat dat nog steeds maar 1 perspectief op zorg is, namelijk dat van de professional, met zijn logica en dat er ook andere logica's zijn, namelijk die van bewoner, die van zijn verwanten, die van het zorgsysteem en zelfs een maatschappelijke logica. Professionals zien zorg als iets voor professionals. De care of ethics beweging stelt dat we allemaal zorg ontvangen en verlenen. We zijn kind, ouder of partner en we zorgen thuis voor elkaar en in die zin kan niemand zonder zorg.

Verzorgenden en helpenden worden door veel managers professional genoemd, dat klopt als professional zijn betekent dat je er voor betaald wordt. Toch zijn verzorgenden en helpenden in de eerste plaats verzorgers en helpers en geen verpleegkundigen lite. Ze zijn betaalde informele zorgverleners en zijn niet de schil om de bewoner zodat de bewoner zelfredzaam is¹⁷⁴. Ze zijn als huisgenoot voor de bewoner omdat zij werken waar de bewoners leven en zij deel uitgaan maken van het leven van de bewoners.¹⁷⁵ Verpleegkundigen zijn in deze setting zowel verpleegkundig professional als ook helper/verzorger. Bij een verpleegkundig probleem hanteren ze hun beroepsperspectief, bij andere momenten proberen ze aan te sluiten op het binnen-perspectief van de bewoner en zijn weer als vriend/vriendin of haast als verwant.

¹⁷⁴ Persoonsgerichte zorg als schil om de bewoner heb ik een hoge beleidsambtenaar van VWS horen verkondigen. Zorg aan kwetsbare mensen is juist zorg aan mensen die niet meer meekunnen in onze participatiemaatschappij en die er toch voor ons toe doen.

¹⁷⁵ Hier wordt zorg aan mensen voor dementie beschreven maar hetzelfde geldt in de jeugdzorg en in de gehandicapten zorg ook daar zijn medewerkers steeds aanwezig in het leven van de bewoners en zijn zij niet de schil om de bewoner.

De dominante opvatting is dat het lijden van ouderen met dementie vraagt om multidisciplinaire zorg. De nieuwe opvatting is dat kwetsbare mensen vooral anderen mensen nodig hebben om tot bestaan te komen en dat zij goede kwaalgerichte zorg moeten krijgen als dat aan de orde is. Kwetsbaarheid is echter geen ziekte of aandoening maar inherent aan het leven zelf.

Waar kwetsbare mensen wonen is er informele zorg en professionele zorg nodig. Wat nieuw is, is dat die informele zorg, het zorgen vanuit betrokkenheid niet alleen door mantelzorgers wordt gedaan maar ook door betaalde krachten en dat die betaalde krachten vaak een dubbelrol hebben.

Een pleidooi voor het humaniseren zorg is geen pleidooi om professionele zorg te diskwalificeren maar is een pleiten om wat goede zorg is vanuit meerdere perspectieven te zien door zelf meerdere perspectieven in te nemen.

Veel zorgondernemers hebben liever mensen van buiten de zorg, omdat deze mensen makkelijker met bewoners kunnen omgaan. Deze medewerkers nemen makkelijker zichzelf mee naar hun werk.

Beroepsverenigingen zetten nu sterk in op beroepsstandaarden en protocollen daar waar ze het vak ook zouden kunnen verrijken door vanuit meerdere logica's te gaan (ver)zorgen.

Het is pijnlijk om te zien dat verpleegkundigen kleinschalige woonzorgvormen verlaten omdat ze vinden dat ze te weinig technisch handelingen verrichten. Ze blijken hun eer vooral daaraan te ontleen. In de praktijk komen ze meestal wel terug omdat ze juist in een andere omgeving ervaren hoe belangrijk het was om er echt voor de ander te zijn.¹⁷⁶ Het lijkt zaak voor de kleinschalige zorg om met beroepsverenigingen in gesprek te gaan over het humaniseren van zorg en wat dat betekent voor hoe medewerkers hun vak uitoefenen en hun beroepsopvattingen. Naast kennis lijkt kennis zijn van bewoners steeds belangrijker te worden.

6.6 Ontwikkeling onroerend goed

Grote zorgaanbieders zitten met het verkeerde onroerend goed en kleinschalige zorgaanbieders kunnen juist aan de slag omdat onroerend goed een verdienmodel is. Niet per se een verdienmodel voor de zorgondernemers zelf, want het zijn meestal ketens al dan niet met externe investeerders die het vastgoed ontwikkelen.

Nu de villa's opraken moet er nieuw vastgoed ontwikkeld worden en dan is het de vraag of er wel voldoende kleinschalige locaties ontwikkeld worden of dat er toch weer schaalvergroting optreedt.

Het goede van veel nieuwe zorgaanbieders was, dat zorgidealisme, maatschappelijk verantwoord ondernemen en vastgoed ontwikkeling hand in hand gingen. Nu duiken er met namen buitenlandse partijen op die met name in het vastgoed geïnteresseerd lijken te zijn.

Voor het humaniseren van zorg lijkt het belangrijk dat zulke woonvoorzieningen gemeenschappen herbergen en dat de locatie meer is dan een verzameling appartementen met zorg.

Door de schaarste aan vastgoed wordt de rol van de gemeente groter. Het is voor de gemeenste makkelijker zaken doen met grote partijen die grotere locaties ontwikkelen dan om een veelvoud aan kleine locaties te realiseren.

¹⁷⁶ Ik kom dat in mijn praktijk regelmatig tegen.

Er is een verschil tussen kleinschalige locaties met zorgondernemers en kleinschalige locaties met een locatiemanager. Als zorgondernemers inwonen heeft dat een meerwaarde al is dat lastig te duiden en vraagt dat om dieper te kijken.

6.7 Belangenbehartiging

In de polder heersten tot voor korte de grote partijen; de beroepsverenigingen en brancheorganisaties en belangenbehartigers van de grote zorgconglomeraten.

Het gevolg is dat hun werkelijkheid zijn weg vindt in wet- en regelgeving. Veel kleinschalige zorg heeft zich buiten het gezichtsveld en tegen de stroom in ontwikkeld. Door en de toenemende vraag naar langdurige zorg, een verwacht tekort aan zorgmedewerkers en nieuwe eisen die door met name activistische verwanten gesteld worden, kan de betekenis en positie van kleinschalige zorg niet meer genegeerd worden en biedt de kleinschalig nieuwe openingen om op andere wijze voor kwetsbare medeburgers te zorgen.

In de belangenbehartiging gaat het steeds om en ondernemerschap in de zorg en om kleinschaligheid als context. Veel ondernemers in de zorg hebben een sterke 'Why'. Ze willen het anders doen en hun bijdragen leveren aan betere maatschappij en aan betere zorg voor kwetsbare medemensen. Ondernemerschap in de zorg gaat altijd over meer dan geld verdienen. Het is precies deze combinatie van een sterke Why en ondernemerschap die tot innovatie in de zorg hebben geleid. Innovatie die broodnodig is om de langdurige zorg beschikbaar, toegankelijk en betaalbaar te houden. Belangenbehartiging voor deze zorgondernemers en voor dit perspectief op zorg gaat daarom verder dan het directe belang van de zorgondernemers. Het raakt de bewoners/cliënten en hun verwanten en heeft invloed op wat voor maatschappij wij met elkaar zijn.

De kleinschalige zorg kon lang genegeerd worden door de grote partijen maar lijkt de komende jaren uit te kunnen groeien als de drijvende kracht achter sociale en zorginnovatie. Grote zorgpartijen hebben er een handje van om te vertellen waarom iets niet kan en om hun hand op te houden. Kleinschalige zorg is de zorg van het aanpakken en de MKB-mentaliteit.¹⁷⁷

Het is belangrijk dat belangenbehartigers van de kleinschalige zorg aan tafel zitten bij VWS, NZA en Zorginstituut om te zorgen dat de kleinschalige zorg niet in de verdrinking raakt en juist ruimte krijgt om een bijdrage te leveren aan sociale innovatie en het betaalbaar en toegankelijk houden van langdurige zorg.

Ondernemerschap in de zorg heeft bij veel mensen een negatieve connotatie. Zorg en geld verdienen gaan dan niet samen en zorg is geen markt wordt dan gezegd. De meeste ondernemers verdienen echter niet aan de zorg maar door zorg te verlenen en zijn daarin niet anders dan andere mensen die voor hun werk betaald worden. Het ondernemerschap richt niet op het vermarketen van zorg maar op het aanbieden van nieuwe woonzorgconcepten die beter aansluiten op wensen, verlangens en behoeften van cliënten en hun verwanten. Ondernemerschap is hier een bron van creatieve destructie en laat zien dat er goede alternatieven zijn voor zorg die op veel plaatsen helemaal niet zo goed was. Ondernemers zijn kennelijk nodig om bestuurders en beleidsmakers wakker te schudden.

¹⁷⁷ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2019/02/18/kamerbrief-over-kleinschaligheid-verpleeghuiszorg>

Hoofdstuk 7 Randvoorwaarden goede kleinschalige zorg

Kleinschalige zorg speelt een belangrijke rol in zorg beschikbaar, toegankelijk en betaalbaar houden. De meeste kleinschalige zorgaanbieders zijn zelf te klein om direct invloed uit te oefenen op wet- en regelgeving en missen lokaal de marktdominantie waarover de grote zorgaanbieders wel beschikken. Kleinschalige zorg en grootschalige zorg hebben andere belangen en die belangen gaan meestal niet gelijk op. De overheid lijkt belang te hebben bij goede kleinschalige zorg maar zet ook beleid in die onbedoeld de positie van kleinschalige zorgaanbieders verzwakt ten gunste van grootschalige aanbieders. Zo lijkt het werken met aanbestedingen grote partijen te bevoordelen en is een mogelijk (deels) afschaffen van het PGB een bedreiging voor een belangrijk deel van de kleinschalige zorgaanbieders. In dit hoofdstuk worden een aantal issues aangekaart.

7.1 Financiering/bekostiging kleinschalige zorgaanbieders

Zowel het PGB als het scheiden van wonen en zorg zijn factoren die hebben bijgedragen aan zowel het ontstaan als groeien van de kleinschalige zorg. Dat geldt zeker voor het ontstaan van de Thomashuizen in 2003, waarvan er nu 118 zijn.

Het is begrijpelijk dat de overheid om budgettaire redenen af wil van (een deel) van de PGB's omdat PGB's zorgen voor extra zorgvraag en daarmee extra zorgkosten. De kracht van het PGB zit met name in dat aanbieders en afnemers samen afspraken maken en dat derden daarop nauwelijks invloed uitoefenen. Daardoor kan de zorg regelarm blijven en blijft wat van waarde is voor de cliënt leidend. Het is nog steeds relatief onbekend hoe gelukkig en dankbaar bewoners en verwanten zijn met initiatieven als de Thomashuizen en dat veel van deze cliënten en verwanten al eerdere (negatieve) ervaringen hadden met de grootschalige zorg.

De paradox is dat PGB de zorg duurder maakt, terwijl de zorg zelf vaak goedkoper is en vanuit cliënt en verwant bezien wel het predicaat goede zorg verdient.

Het scheiden van wonen en zorg zorgde ervoor dat er makkelijker kleinschalige vastgoed ontwikkeld kon worden met zowel woningcorporaties als commerciële investeerders. Het scheiden maakt kosten transparant en laat zien dat ervoor minder geld vaak meer zorguren beschikbaar zijn dan bij vergelijkbare grootschalige zorg.

De problemen die kleinschalige zorgaanbieders ondervinden met financiering- en aanbesteding:

- Kleinschalige zorgaanbieders hebben last van het onderscheid dat verzekeraars maken in tarieven bij gecontracteerde zorg en niet-gecontracteerde zorg.
- Kleinschalige aanbieders worden in aanbestedingen weggedrukt door grootschalige aanbieders die wel een integraal aanbod hebben.
- Inkopers knippen kleinschalige zorgondernemers af omdat deze wel winst maken. Meer zorg voor minder geld zou beloond moeten worden in plaats van te worden afgestraft.
- Kleinschalige aanbieders hebben last van eisen aan instrumentele kwaliteit van zorgkantoren die niet bijdragen aan de geboden kwaliteit en waarbij er geen oog is voor het anders zijn (vraag naar verplicht handboek).

- Kleinschalige aanbieders hebben belang bij systeemfinanciering en modulair financieren¹⁷⁸ en geen belang bij integraal financieren.^{179 180}

De problemen die kleinschalige zorgaanbieders ondervinden met financiering- en aanbesteding kunnen tot uittreding leiden omdat de risico's te groot worden of niet zijn te dragen. Medewerkers die eenmaal de zorg verlaten komen daar niet makkelijk in terug blijkt uit onderzoek.¹⁸¹

Korte termijnbeleid bij met name gemeentes en de wens tot meer budgetcontrole van de centrale overheid kan zo op termijn leiden tot duurdere zorg die minder beschikbaar is. Het scheiden van wonen en zorg (als betaaltitel en niet als losse voorzieningen) is iets wat niet vanzelfsprekend is voor een verpleeghuis waar de entree van de bewoner wordt gezien als opname. De kleinschalige zorg laat zien dat mensen wel degelijk kunnen leven en wonen daar waar ze verzorgd worden en dat hospitalisatie onnodig leed toevoegt. Terwijl de mens in het verpleeghuis en de mens in de kleinschalige woonvorm in de praktijk over dezelfde zorgindicatie beschikken.¹⁸²

7.2 Perspectief kleinschalige zorg in kwaliteitskaders

Een kenmerk van veel kaders is dat zorg daarbinnen primair wordt gezien als iets dat je krijgt (overdrachtelijke zorg) en dat kwaliteit gezien wordt als eigenschap van de zorg (kwaliteit van zorg). Bij een relationeel perspectief op zorg gaat het bij het zorgen om bekommeren om cliënten en er voor de cliënt zijn en is kwaliteit wat aan ons verschijnt als goed en gerust leven.

Het eerste is professioneel en methodisch zijn als principe, bij het tweede gaat het vooral om de bedoeling, zorgbereidheid en zichtbare kwaliteit en ligt de nadruk op de gevolgen en betekenis van zorg.

Het lijkt van belang dat er ruimte is voor beide perspectieven en om die met elkaar te verzoenen. Het is geen richtingenstrijd tussen principiële en relationelen omdat beide stromingen het uiteindelijk gaat om goede zorg voor bewoners en cliënten.¹⁸³ Door samen meer oog te hebben voor de gevolgen van zorg kan er samengewerkt worden aan goede zorg. Dat vraagt om meer aandacht voor fatsoenlijke zorg naast de aandacht voor doelmatige zorg.

Het denken in overdrachtelijke zorg gaat vaak samen met het denken in recht op zorg. Dat miskent dat we een gezamenlijke zorgverantwoordelijkheid hebben en dat het bij alle zorg aan kwetsbare mensen uiteindelijk gaat om solidariteit (van verwanten, van mantelzorgers, van belastingbetalers, van medeburgers).¹⁸⁴ Zorg reduceren tot iets wat professionals doen lijkt daarmee onzinnig.

Het is nog niet duidelijk waaraan nieuwe kwaliteitskaders in de langdurige zorg moeten voldoen. Minder topdown, ook vanuit een verwantenperspectief, meer als zorg als

¹⁷⁸ https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_272047_22/1/?utm_source=linkedin&utm_medium=social&utm_campaign=verpleeghuistoekomst

¹⁷⁹ Van integraal financieren is er sprake als er een vergoeding is voor alle zorg, dus ook voor het deel dat nu nog via de ZVW loopt.

¹⁸⁰ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2019/04/11/kamerbrief-over-standpunt-positionering-behandeling-in-de-wlz> (pakketfinanciering in de WLZ)

¹⁸¹ Bron: Zie hoofdstuk 1

¹⁸² Opmerkelijk hoe dat in de ene context leidt tot hoog complexe multidisciplinaire zorg en in de andere context tot gewoon doen.

¹⁸³ Principe ethiek wordt wel gezien als mannelijk en een gevolgen ethiek als vrouwelijk. Beide verdienen hun plek en waardering.

¹⁸⁴ Van recht op zorg naar fair care.

relatie en meer vertrouwen en minder gestold wantrouwen zou helpen om vaker tot goede zorg te komen.

7.3 Anders verantwoord door kleinschalige zorgaanbieders

Kleinschalige zorgaanbieders hebben er belang bij dat er meer aandacht komt voor narratief verantwoord en voor appreciative inquiry. Dat laatste is bestuderen waar het wel of extra goed lukt om tot goede zorg te komen, om dat vervolgens als voorbeeld te nemen. Nu gaat er veel energie op aan het verantwoord van een papieren werkelijkheid of instrumentele kwaliteit. Bij het verantwoord zou de zorgvisie en de bedoeling meer leidend kunnen worden. Daarmee experimenteren en uitgaan van intern verantwoord is extern verantwoord lijkt een wenselijke ontwikkeling.

7.4 Meer onderzoek

We missen veel kennis over kleinschalige zorg:

- Er zijn meer praktijkstudies nodig om meer zicht te krijgen op zorgpraktijken in zowel verpleeghuizen als kleinschalige woonvormen.¹⁸⁵
- Er is te weinig inzicht in kostenverschillen tussen grootschalige en kleinschalige zorg omdat deze kosten uit zoveel bronnen komen en er ook sprake is van eigen bijdragen.
- Er is weinig zicht op de totale zorgconsumptie van mensen die intramuraal verblijven in instellingen of die wonen in kleinschalige woonzorgvormen.
- Er ontbreken goede observatie methodieken voor het observeren van zichtbare kwaliteit in de langdurige zorg.
- Het werken met narratief verantwoord staat nog in de kinderschoenen.
- Er zijn aanwijzingen dat mensen met dementie in kleinschalige woonzorgvormen langer leven maar echt onderzoek ontbreekt.
- Er wordt nauwelijks onderzoek gedaan naar de betekenis van context en om zorgcontexten met elkaar te vergelijken.
- Toegankelijkheidsverschillen tot kleinschalige zorg als gevolg van inkomensverschillen zijn onduidelijk.¹⁸⁶
- De bijdragen die de kleinschalige zorg kan leveren aan beschikbaar maken en betaalbaar houden van langdurige zorg door een brug te slaan tussen formele en informele zorg en financieringsvormen die daarbij passen.

¹⁸⁵ Een voorbeeld van een dergelijke praktijkstudie: [Masterthesis Eveline Bolt](#)

¹⁸⁶ Als de totale woonzorgkosten tussen grootschalig en kleinschalig gelijk zijn, zou inkomen geen onderscheid moeten maken bij het verkrijgen van toegang. Dan is de keuze aan de zorgontvanger.