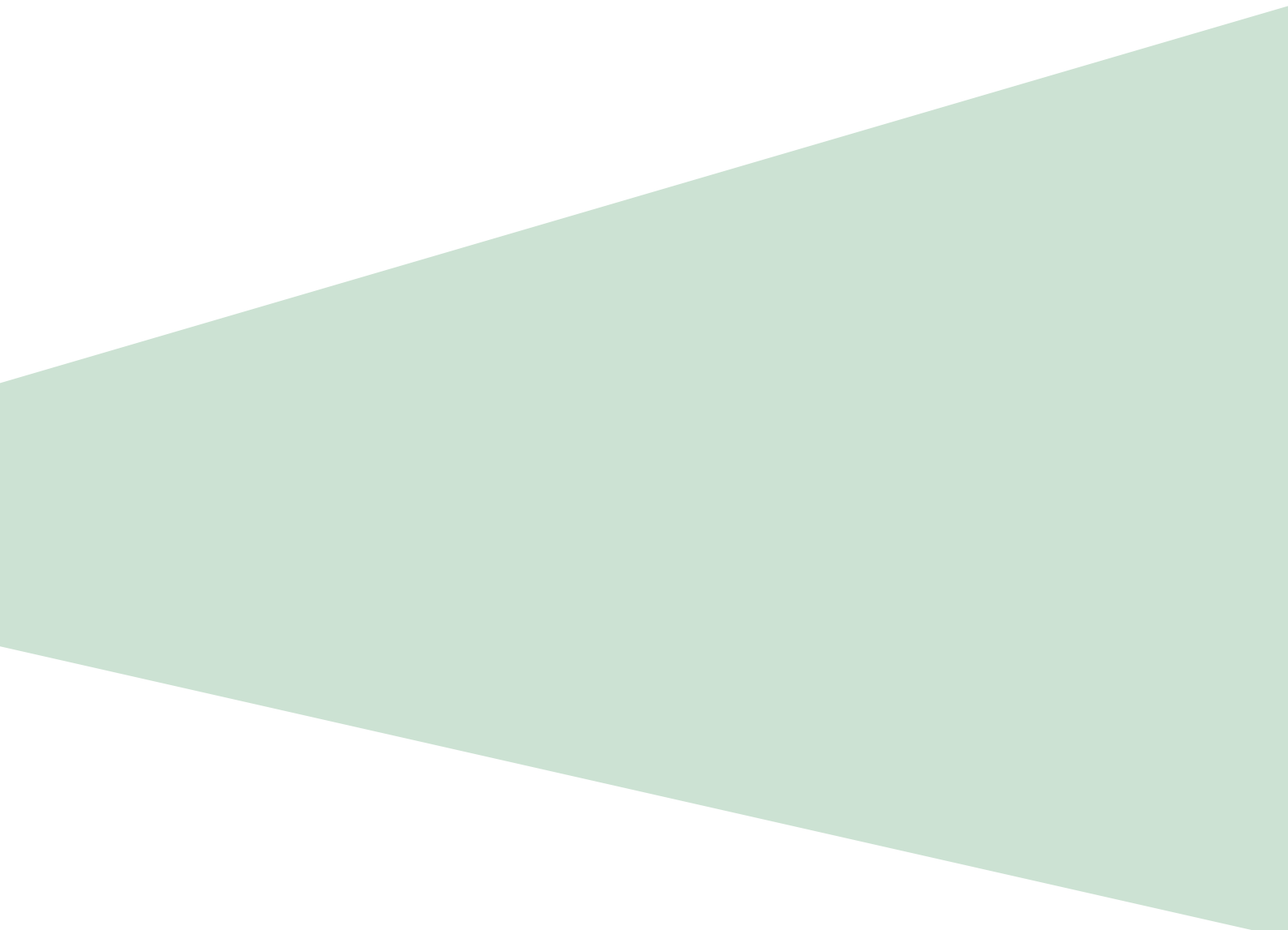




Kleinschalige zorg
Mensperspectief
in plaats van Zorgperspectief



Fotografie: Wim Hollemans Fotografie, met uitzondering die op pagina 16 (Freepik), 17, 30, 31, 40, 42, 48 en 50.
Vormgeving: zuidzuidwest Grafische Vormgeving

© 2024. Teksten overnemen uit dit rapport is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Kleinschalige zorg Mensperspectief in plaats van Zorgperspectief

Een onderzoek naar krachten en
kwetsbaarheden van kleinschaligheid in de zorg

Auteurs:

dr. Janny Beernink, Kroek&Partners Interimzorg

prof. dr. Gerben Westerhof, Universiteit Twente

Dit rapport is opgesteld door Kroek&Partners Interimzorg, Kroek Academie, in samenwerking met Universiteit Twente in opdracht van Branchevereniging Kleinschalige Zorg (BVKZ) en Coöperatie Hesterhuizen.



UNIVERSITY
OF TWENTE.



Voorwoord

Voor u ligt de eindrapportage van ons onderzoek naar kleinschalige zorg.

Dit onderzoek, dat drie jaar geleden van start ging, sluit naadloos aan bij de landelijke discussie over de rol en het belang van kleinschalige zorgaanbieders in het Nederlandse zorglandschap. Er is regelmatig aandacht voor kleinschalige zorg en -zorgaanbieders en niet altijd positief. In gesprekken en berichten in de media merken we vaak dat niet altijd duidelijk is wat verstaan wordt onder kleinschalige zorg. Tegelijkertijd is kleinschalige zorg sterk in het 'normale' doen, maar vaak onvoldoende in staat dat 'normale' goed zichtbaar te maken. Dit alles illustreert de actualiteit en relevantie van het onderzoek.

Voor ons is het 'normale' zeker bijzonder en heeft aantoonbaar en brede toegevoegde waarde. Binnen de kaders van de huidige overheidsprogramma's en projecten en beleidsdiscussies pleiten wij mede door dit onderzoek voor meer betrokkenheid, erkenning en zichtbaarheid van de kleinschalige zorgaanbieders. Ze hebben immers veel te bieden en verdienen een prominente plaats binnen het zorglandschap.

In opdracht van Coöperatie Hesterhuizen en de Branchevereniging Kleinschalige Zorg (BVKZ), uitgevoerd door Kroek&Partners Interimzorg in samenwerking met de universiteit van Twente, heeft dit onderzoek zich gericht op het (grondig) begrijpen van kleinschalige zorg aan de hand van wetenschappelijk onderbouwde bevindingen, resultaten en aanbevelingen.

In het onderzoek zijn de inspanningen van verschillende betrokken partijen en personen essentieel geweest. Mensen met een zorgvraag, naasten en direct betrokkenen hebben cruciale input geleverd op de vraag wat kleinschalige zorg voor hen betekent.

Het praktijkgerichte onderzoek, met behulp van vragenlijsten, observaties en gesprekken, had niet kunnen plaatsvinden zonder de medewerking en steun van de zorgaanbieders en zorgverleners. We willen onze waardering uitspreken voor jullie bereidheid om tijd vrij te maken en het belang van dit onderzoek in te zien, zelfs als veel bevindingen als 'normaal' worden ervaren.

Ik spreek namens Coöperatie Hesterhuizen en BVKZ als ik alle betrokkenen bedank voor de geleverde inspanningen en de constructieve bijdrage aan dit onderzoek.

Angeline Ackermans

Directeur BVKZ



Samenvatting

In Nederland is er een toenemende aandacht voor kleinschaligheid in zorg enerzijds door zorgondernemers die de zorg anders willen organiseren en inrichten, anderzijds vanuit de politiek en de maatschappij. Kleinschalige zorgondernemers komen met creatieve oplossingen waardoor er in de praktijk steeds meer nieuwe vormen van wonen en dagbesteding ontstaan. Het is daarom van belang om meer onderzoek te doen naar de ervaringen van mensen met een zorgvraag, hun naasten, zorgverleners en zorgondernemers met kleinschalige zorg. Branchevereniging Kleinschalige Zorg (BVKZ) en Coöperatie Hesterhuizen hebben daarom aan Kroek&Partners Interimzorg gevraagd om een onderzoek uit te voeren naar krachten en kwetsbaarheden van kleinschalige zorg. Het onderzoek is verricht vanuit Kroek Academie in samenwerking met Universiteit Twente.

Het doel van dit onderzoek is om aan de hand van praktijkonderzoek de kenmerkende elementen van kleinschalige zorg voor het voetlicht te brengen, zowel in krachten als in kwetsbaarheden.

In dit onderzoek zijn 22 zelfstandige kleinschalige zorgvoorzieningen meegenomen. Het onderzoek bestond uit een kwantitatief onderzoek naar de ervaringen van zorgvragers, naasten, zorgverleners en zorgondernemers met kleinschalige zorg, een kwalitatief onderzoek naar krachten en kwetsbaarheden van kleinschalige zorg in de ogen van zorgvragers, naasten, zorgverleners en zorgondernemers en een literatuuronderzoek naar de kenmerken en definities van kleinschalige zorg. Er hebben 93 zorgvragers, 38 naasten, 116 zorgverleners en 22 zorgondernemers deelgenomen aan het kwantitatieve onderzoek. Voor het kwalitatieve onderzoek werden er 17 interviews gehouden onder zorgvragers, 4 interviews onder naasten, 10 interviews onder zorgverleners en 4 interviews onder zorgondernemers. Ook zijn de antwoorden op de open vragen uit de vragenlijsten meegenomen en is er 1 case study uitgevoerd. Het literatuuronderzoek heeft zich gericht op de kenmerken en definities van kleinschalige zorg. Daarnaast zijn er als membercheck 5 focusgroepen gehouden rondom de uitkomsten van het onderzoek. Tot slot zijn 4 verhalen¹ meegenomen om de lezer mee te nemen in wat kleinschalige zorg betekent voor een persoon met een zorgvraag, naasten, zorgverleners en zorgondernemers.

De resultaten uit het kwantitatieve onderzoek laten zien dat zorgvragers, naasten en zorgverleners voldoende tot goed scoren op vragenlijsten over welbevinden, kwaliteit van zorg en werktevredenheid. De resultaten uit het kwalitatieve onderzoek geven weer dat binnen kleinschalige zorg wordt gedacht en gewerkt vanuit een mensperspectief. Aspecten van een mensperspectief zijn ondergebracht in 6 kernwaarden (thuis voelen, mens-zijn, samen-zijn, doen wat nodig is, samen-sturen, gewone omgeving) met een aantal subwaarden (o.a. geborgenheid, wederkerigheid, saamhorigheid, gewoon doen, loyaliteit, huiselijkheid). Tevens zijn een aantal bevorderende factoren (o.a. ongedwongen zorg, alledaagsheid, mee bewegen, netwerk, denken in mogelijkheden, veelzijdigheid, klein vast team, eenvoud in organisatiestructuur) en kwetsbaarheden (o.a. risico op ontwikkelen nieuwe interne systemen, beperkt passende wet- en regelgeving, geen passend kwaliteitssysteem) blootgelegd die de kernwaarden beïnvloeden. Gevolgd door een definitie van kleinschalige zorg op basis van de resultaten uit huidig onderzoek en literatuuronderzoek:

Kleinschalige zorg is flexibel en innovatief en staat in de samenleving. Er wordt uitgegaan van een mensperspectief binnen een eenvoud in organisatiestructuur, waarbij aandacht is voor mensen met een zorgvraag, hun naasten en zorgverleners binnen de context waarin zij leven. Het gaat om het gewone leven met zijn eigen dynamiek en ongedwongenheid waar zorg onderdeel van is en mensen met een zorgvraag thuis-zijn. Daarbij sturen zorgverleners en zorgondernemers samen, bewegen mee en doen wat nodig is.

Tot slot worden aanbevelingen gedaan ter verbetering van kleinschalige zorg. Er is geconcludeerd dat er gedacht en gehandeld wordt vanuit een mensperspectief, waar zorg onderdeel van is. Dit perspectief leidt tot een andere denkwijze in de zorg. Daarnaast bieden kleinschalige zorgondernemers diversiteit in vormen van wonen en werken en zijn daarom een rijke aanvulling in het zorglandschap. Zij dienen hun eigen unieke positie in te nemen in het zorglandschap, op basis van gelijkwaardigheid en keuzevrijheid.

¹ Verhalen geven een zo realistisch mogelijk beeld van het leven van mensen met een zorgvraag, naasten, zorgverleners en zorgondernemers met kleinschalige zorg. Het is hun verhaal. De namen zijn geanonimiseerd. De mensen op de foto's zijn niet de mensen die het verhaal vertellen.

INHOUD

| | |
|--|----|
| Voorwoord | 1 |
| Samenvatting | 3 |
| Het verhaal van Willem en zijn chilling band | 7 |
| Het verhaal van Cobi en haar spontaniteit | 15 |
| Het verhaal van Xavier en zijn sleutelarij | 25 |
| Het verhaal van Marjolein en haar stoerheid | 47 |

| | |
|---|-----------|
| 1. Inleiding | 8 |
| 1.1 Inleiding | 8 |
| Het verhaal Mirjam | 9 |
| 1.2 Motieven voor het doen van onderzoek | 11 |
| 1.3 Uitdagingen in de zorg | 11 |
| 1.4 Probleemstelling, doelstelling en vraagstelling | 13 |
| 1.5 Leeswijzer: opbouw van het onderzoek | 13 |
| 2. Onderzoeksopzet | 16 |
| 2.1 Inleiding | 16 |
| 2.2 Onderzoeksdesign | 17 |
| 2.3 Afbakening van het onderzoek | 17 |
| 2.4 Deelnemende voorzieningen | 17 |
| 2.5 Beschrijving van de onderzoeksgroep | 18 |
| 2.6 Methoden | 20 |
| 2.6.1 Kwantitatief onderzoek | 20 |
| 2.6.2 Kwalitatief onderzoek | 21 |
| 2.6.3 Verhalen | 21 |
| 2.6.4 Literatuuronderzoek | 22 |
| 2.6.5 Focusgroepen | 22 |
| 2.7 Ethische aspecten | 23 |
| Hoe het verhaal van Mirjam verder gaat | 23 |
| 3. Resultaten kwantitatief onderzoek | 26 |
| 3.1 Inleiding | 26 |
| 3.2 Mensen met een zorgvraag | 27 |
| 3.3 Naasten | 28 |
| 3.4 Zorgverleners | 29 |
| 3.5 Zorgondernemers | 29 |
| 3.6 Samenvatting | 31 |
| Mirjam wordt gezien als mens | 33 |
| 4. Resultaten kwalitatief onderzoek | 34 |
| 4.1 Inleiding | 34 |
| 4.2 Krachten en kwetsbaarheden | 35 |
| 4.3 Samenvatting | 45 |
| 5. Resultaten literatuuronderzoek | 48 |
| 5.1 Inleiding | 48 |
| 5.2 Het ontstaan van kleinschalige zorg | 49 |
| 5.3 Kenmerken van kleinschalige zorg | 49 |
| 5.4 Definitie van kleinschalige zorg | 51 |
| 5.5 Samenvatting | 51 |
| 6. Beschouwing, beperkingen en conclusie | 52 |
| 6.1 Inleiding | 52 |
| 6.2 Beschouwing van de onderzoeksvragen | 53 |
| 6.3 Beperkingen van het onderzoek | 57 |
| 6.4 Conclusie | 57 |
| 7. Aanbevelingen | 58 |
| 7.1 Inleiding | 58 |
| 7.2 Aanbevelingen | 59 |
| LITERATUUR | 62 |
| Bijlage 1 Omschrijving deelnemende voorzieningen | 68 |
| Bijlage 2 Verantwoording vragenlijsten | 70 |
| Bijlage 3 Onderbouwing methoden | 72 |
| Bijlage 4 Resultaten | 76 |



Het verhaal van Willem en zijn chilling band

“Ik woon vanaf mijn 13e jaar uit huis en ging van instelling naar instelling en van groep naar groep. Op de groep waar ik woonde was een gangalarm die afging als ik van de kamer af kwam. Door de week en in het weekend moest ik om half 11 op kamer zijn. De begeleiders droegen een rood keykoord met sleutels, wij mochten geen rood keykoord hebben waardoor zij zich konden onderscheiden van ons. Een keykoord betekent macht voor mij, net alsof ze een uniform aan hebben. Ik leefde er altijd buiten de samenleving.

Ik woon nu 2 jaar in deze voorziening en ik heb mijn eigen kamer, keuken en badkamer. Ik woon nu midden in de stad en daar moest ik in het begin erg aan wennen. Ik moest dealen met de risico's van de stad en zocht ik de grenzen op. Door meer zelfinzicht heb ik ontdekt dat ik mezelf mag zijn en ik ben hierin gegroeid. De overgang naar meer vrijheid en minder controle is positief voor mij geweest. Ik dacht dat ik het niet kon omdat dit heel vaak tegen mij is gezegd en dat ben ik gaan geloven. Hier zeggen de begeleiders dat ik het wel kan en gaan we samen kijken hoe ik het kan doen en dat het lukt. De begeleiders zijn nuchter, ze gebruiken geen macht en ik kan zeggen dat ik een chilling band met ze heb. We doen veel in overleg, gewoon samen.

In het weekend ga ik naar mijn vriendin en gaan we leuke dingen doen of samen met haar ouders. Laatst ben ik naar een festival geweest, dat kan gewoon. Ik hoef niet eerst een plan te maken met wat ik ga doen en wat de risico's zijn. De begeleiding is ook enthousiast dat ik ernaartoe ga en moedigen me aan, ze geven me een gevoel van vertrouwen en dat doet me goed. Ze sturen me zelfs een appje hoe het gaat. Ook rap ik, maak ik veel rapteksten en soms treed ik op of worden de opnames op YouTube gezet.

Als ik overdag niks op de planning heb staan dan sta ik later op, ik ontbijt later en dat kan gewoon. En als ik later thuiskom dan stuur ik even een appje, dan bewaren ze eten voor mij en dat warm ik dan op.

De begeleiders oordelen niet maar gaan in gesprek met me en ondersteunen me. Ze luisteren naar me als ik ergens mee zit en samen gaan we nadenken wat er gebeurd is en ze denken mee in oplossingen. Ze kauwen niet alles voor waardoor ik ook zelf moet nadenken, dat was ik niet meer gewend. Ze zijn er voor mij en ze beïnvloeden me positief. Het is relaxed en het is gewoon wonen. Ik mag gewoon mezelf zijn.

Ik besef dat ik het leven aankan en dat ik volwassener ben geworden. Ik heb nu mijn daginvulling en mijn vrienden en sta in de samenleving. Het gewone leven dat doet me goed.”

1. INLEIDING

1.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt het verhaal van Mirjam gepresenteerd, een case study die we hebben gevolgd gedurende het onderzoek. In paragraaf 1.2 komen de motieven voor het doen van het onderzoek naar voren, gevolgd door een beschrijving van een aantal uitdagingen in de zorg (paragraaf 1.3). In paragraaf 1.4 worden de probleemstelling, doelstelling en vraagstelling weergegeven en sluiten we af met een leeswijzer in paragraaf 1.5.



Het verhaal Mirjam

Ter illustratie wordt in deze paragraaf een praktijksituatie (case study) besproken: het verhaal Mirjam². Er wordt informatie gegeven over de achtergrond van Mirjam verkregen uit haar dossier. Haar verdere leven wordt beschreven en ondersteund met citaten uit de interviews, documenten en korte gesprekjes. In hoofdstuk 2 en 3 wordt het verhaal verder beschreven.

Dit is het begin van het verhaal van Mirjam

Mirjam is opgegroeid samen met haar moeder en 7 brussen, haar ouders zijn gescheiden. Mirjam heeft veel meegeemaakt in haar leven. Omdat de thuissituatie onveilig was, is ze op 4-jarige leeftijd in een pleeggezin gaan wonen en kreeg ze een voogd. Mirjam liet in het pleeggezin veel ongewenst gedrag zien waardoor ze naar een gezinshuis verhuisd. Tijdens haar verblijf in het gezinshuis liep ze regelmatig weg en had ze moeite om met gezag om te gaan waarop ze in een 3e gezinshuis terecht kwam. In dit gezin werd Mirjam seksueel misbruikt en is ze teruggegaan naar het 2e gezinshuis.

Vervolgens verhuist Mirjam nog een aantal keer en is ze meerdere malen opgenomen geweest binnen de jeugdzorgplus. Omdat er geen passende woonplek voor haar kon worden gevonden verbleef ze langere tijd op de gesloten afdeling. Toen ze 18 jaar werd is het niet gelukt om een indicatie voor haar te krijgen, had ze geen uitkering, geen vorm van zorg en haar voogd mocht haar niet meer ondersteunen. Mirjam ging terug naar haar moeder.

Thuis was er veel ruzie en is Mirjam naar de nachtopvang gegaan.

Mirjam kreeg een mentor toegewezen en ze werd door hem bij verschillende voorzieningen aangemeld echter werd ze elke keer afgewezen in verband met haar ongewenste gedrag of waren er lange wachtlijsten.

... door haar gedrag, omdat ze hechtingsproblematiek heeft en een verstandelijke beperking, konden heel veel PGB-aanbieders haar de zorg niet bieden. En de grotere instellingen hadden allemaal een wachtlijst (interview J)

Uiteindelijk werd er een plek gevonden voor Mirjam maar lukt het de medewerkers niet om haar die zorg te bieden die passend is voor haar.

... ze liep in de nachten met een pony over straat omdat zij vond dat deze niet goed werd verzorgd... daar kwamen klachten over waardoor ze niet op die woonplek kon blijven en stond ze weer op straat en moest ze weer naar haar moeder (interview J)

Vervolgens heeft Mirjam bij vier verschillende woonvoorzieningen gewoond en bij alle woonvoorzieningen werd ze weggestuurd in verband met ongewenst gedrag.

... ze begrijpt niet waarom ze bij alle voorzieningen is weggestuurd en volgens haar was dit doordat anderen fouten hebben gemaakt. Ze is niet in staat haar daden te overzien (Documenten)

Mirjam is wederom bij haar moeder gaan wonen waar het ook niet is gegaan en Mirjam op straat is gaan zwerven. In deze situatie trof haar nieuwe mentor, Jacob, haar aan.

² Het verhaal van Mirjam is een bestaand verhaal om een zo realistisch mogelijk beeld te geven van het leven van een persoon met een zorgvraag. Haar naam, de naam van mentor, zorgondernemer en locatie zijn geanonimiseerd.



Mirjam verhuist van de ene plek naar de andere en het is niet eenvoudig een passende plek voor haar te vinden. Mirjam lijkt niet in het standaard zorgaanbod te passen en er wordt vooral vanuit de organisatie en vanuit het bestaande systeem gekeken.

Het verhaal zet zich voort nadat Mirjam in een kleinschalige voorziening gaat wonen. Dit is het moment waarop zij gedurende het onderzoek (case study) wordt gevolgd en komt haar verhaal in verschillende hoofdstukken naar voren.

1.2 Motieven voor het doen van onderzoek

Door de toenemende aandacht voor kleinschaligheid in de zorg zal zij een steeds grotere rol gaan spelen in het zorglandschap. Kleinschalige zorgondernemers creëren nieuwe vormen van wonen en werken (dagbesteding), door deze anders te organiseren en in te richten. Door deze ingezette ontwikkeling is het eveneens van belang om meer onderzoek te doen naar de ervaringen van mensen met een zorgvraag, hun naasten, zorgverleners en zorgondernemers met kleinschalige zorg, om deze beter te kunnen duiden. Zoals in de zorg voor mensen met dementie, daar ontstaan veel nieuwe vormen van zorg (bv zorginitiatief Het Ouden Huis, Zorgorganisatie de Zorgboog).

Branchevereniging Kleinschalige Zorg (BVKZ) en Coöperatie Hesterhuizen willen in Nederland meer aandacht vragen voor diversiteit van leef- en begeleidingsvormen en activiteiten binnen kleinschaligheid in de zorg zoals deze door leden van BVKZ en leden van Coöperatie Hesterhuizen wordt geboden. Binnen het gehele spectrum van doelgroepen (Jeugdzorg, gehandicaptenzorg, ouderenzorg, GGZ, forensische zorg en beschermd wonen) en financiering (WLZ, PGB, WMO, Jeugdwet en ZVW). De leden (kleinschalige, zelfstandige zorgondernemers) zijn ondernemers die werken vanuit een passie voor zorgverlening én ondernemerschap. Zij willen van betekenis zijn in de zorg voor kwetsbare mensen.

In opdracht van Branchevereniging Kleinschalige Zorg (BVKZ) en Coöperatie Hesterhuizen is aan Kroek&Partners Interimzorg gevraagd om onderzoek te doen naar de kracht en kwetsbaarheden van kleinschalige zorg. Het onderzoek is uitgevoerd door dr. J. Beernink-Wissink (Kroek Academie) in samenwerking met prof. dr. G. Westerhof (Universiteit Twente). Daarnaast hebben twee studenten van de hogeschool ieder hun eigen deelonderzoek uitgevoerd.

Het doel van dit onderzoek is om aan de hand van praktijkonderzoek inzicht te krijgen in de betekenis en kenmerkende elementen van kleinschalige zorg op basis van wetenschappelijk onderzoek.

1.3 Uitdagingen in de zorg

Al geruime tijd doen zich uitdagingen voor in de zorg en staat de zorg regelmatig onder druk (Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR, 2021)). In onderstaande paragraaf lichten we een aantal uitdagingen toe.

In de zorg wordt veelal systemisch gewerkt en wordt de kwaliteit van zorg aaneengehaakt met kwaliteitssystemen, kwaliteitshandboeken en zijn daar metingen aan toegevoegd op basis van bijvoorbeeld interne en externe audits zoals ISO en HKZ-certificering, cliënt- en verwanten tevredenheidsonderzoek, criteria Kwaliteitskaders Verantwoorde zorg en beroepsnormen. Via uniforme uitkomstmaten als criteria, normen, doelen in het zorgplan, rapportages e.d. wordt de kwaliteit beoordeeld. Met als gevolg dat de zorg zich verengt tot het opvolgen van protocollen en richtlijnen waardoor het handelen van zorgverleners zich met name gaat richten op de beperking, klachten en de doelen (Hart & Buitink, 2012; Terra, 2019). De relatie waarin de zorg tot stand komt wordt daardoor in zeer beperkte mate meegenomen evenals de context waarin ze leven. Mensen met een zorgvraag, hun naasten, zorgverleners en zorgondernemers pleiten daarom voor het humaniseren van de zorg: (mede)menselijkheid en zorg te zien als relatie (Reinders, 2019; Baart, 2018). Zij willen werken en denken vanuit een narratief kader om vooral de mens in zijn context te zien, inclusief zijn levensgeschiedenis, in plaats vanuit een normatief kader te werken. Groei van het systeem heeft tot gevolg dat de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de mens met een zorgvraag in zijn context, in verdrukking raakt.

Een tweede punt van zorg is dat enerzijds de vraag naar zorg en de complexiteit van zorg toeneemt en anderzijds een tekort is aan en behoudt van werkzame zorgverleners, een toename aan Zelfstandigen Zonder Personeel (ZZP'ers) en er minder beschikbare woonplekken zijn (Bremmers, 2022; VBS, 2022; Helder, 2023; Nivel, 2023). Daarnaast kunnen huisartsen niet alle mensen binnen kleinschalige voorzieningen bedienen, wat ten koste kan gaan van de kwaliteit van zorg. Bovendien ervaren zorgverleners weinig inspraak, hebben behoefte aan autonomie en regie over de inhoud van hun vak, en het handelen in de praktijk. Zij zetten zich steeds meer af tegen de standaardisatie van zorgprocessen, de enorme registratie en regeldruk en het handelen volgens protocollen. Zij hebben juist regelruimte en handelingsvrijheid nodig om zorgverantwoordelijkheid te kunnen nemen en te dragen (Leffers et al., 2008; Vos, 2010). Tijd en vrijheid om echt te kunnen zorgen. De bureaucratie en te weinig zeggenschap kunnen leiden tot minder werkplezier, meer verloop, meer uitval en mede hierdoor zijn zorgverleners onder andere binnen kleinschalige zorg gaan werken.

Een derde punt betreft de jeugdzorg waar de zorg is overgeheveld naar gemeenten om tijdig hulp te bieden, dicht bij huis en deze zorg dient op maat te zijn. Bij complexe zorgvragen van jongeren en hun naasten en de vele betrokken instanties wordt er regelmatig voor gekozen om jongeren uit huis te plaatsen. Echter door tekorten aan pleeggezinnen en gezinshuizen om deze jongeren op te vangen worden zij regelmatig doorgeplaatst en komen zij vaak terecht in groepswonen en binnen de Jeugdzorgplus. De afgelopen tijd is er veel kritiek geuit op deze vorm van zorg en dit wordt als onwenselijk beschouwd (Mulder et al., 2021; NJi, 2023; Stichting Het Vergeten Kind, 2022). Er wordt gepleit voor kleinschalige zorg via de 'Hervormingsagenda Jeugd en Toekomstscenario's voor de jeugdbescherming 2023-2028'. In 2019 is het traject in gang gezet vanuit het actieplan 'De best passende zorg voor kwetsbare kinderen' (BGZJ, 2019) en heeft staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, M. van Oijen, in 2022 aangekondigd dat per 1 januari 2025 de jeugdhulpinstanties kleinschalig dienen te werken (Van Oijen, 2022).

Een vierde punt is de in de jaren negentig van de vorige eeuw ingezette lijn richting extramuralisering/deinstitutionalisering van de zorg en participatie in de samenleving (vermaatschappelijking). Deze trend hing samen met het streven naar autonomie en eigen regie. Dit heeft geleid tot ingrijpende veranderingen in de organisatie van zorg en de wijze van begeleiding en/of taakopvatting van zorgverleners. Mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking en mensen met psychische klachten zijn meer onderdeel uit gaan maken van de samenleving en zijn gaan wonen binnen kleinschalige voorzieningen. Toch is de traditionele instituutscultuur binnen deze kleinschalige woonvoorzieningen niet overal verdwenen, met name binnen kleinschalige woonvoorzieningen die onderdeel zijn van een grootschalig instituut (Kal, 2012; Krober, 2008). Daarnaast worden mensen met een beperking niet altijd opgenomen in de buurt (Brummel, 2018; Van Zal & Kwekkeboom, 2022).



Als vijfde punt staat de positie van kleinschalige zorgondernemers onder druk. Vanuit de reguliere zorg wordt nog steeds schaal vergrotend gedacht en gehandeld waardoor grootschalige zorgaanbieders een sterke onderhandelingspositie naar de overheid en de zorgverzekeraars hebben. Kleinschalige zorgondernemers worden in aanbestedingen vaak niet meegenomen, gemeenten willen bijvoorbeeld alleen met grootschalige zorgaanbieders om tafel. Bovendien hebben kleinschalige zorgondernemers last van het onderscheid dat verzekeraars maken in tarieven tussen gecontracteerde en niet gecontracteerde zorg. Daarbovenop worden kleinschalige zorgondernemers nauwelijks meegenomen in het maken van overheidsplannen bijvoorbeeld bij het Programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen en het Integraal Zorgakkoord.

Een zesde punt betreft de wet- en regelgeving, die voornamelijk is gestoeld op grootschalige zorgaanbieders (Karadarevic, 2016). Kleinschalige zorgondernemers kunnen hier niet altijd aan voldoen. Een voorbeeld is het toedienen van medicatie, hiervoor is een 2e persoon nodig voor de controle. Binnen kleinschalige zorg wordt meestal door 1 persoon gewerkt. Om beter te voldoen aan de wet- en regelgeving hebben een aantal kleinschalige zorgondernemers ervoor gekozen zich aan te sluiten bij een zorgcoöperatie (Van Beest, 2014). Vanuit een coöperatie kunnen leden een beroep doen op bijvoorbeeld professionele kennis (denk aan Specialist Ouderengeneeskunde, Psychologen, WZD-functionaris, Vertrouwenspersonen, bedrijfsvoering) en worden elektronische dossiers, contracten, contacten met zorgverzekeraars en netwerk ter beschikking gesteld en bewaken zij de kwaliteit op zorg (o.a. interne audits).

1.4 Probleemstelling, doelstelling en vraagstelling

Probleemstelling

Er wordt steeds meer belang gehecht aan, en er is een toenemende vraag naar kleinschalige zorgvormen, echter ligt de nadruk vanuit de wet- en regelgeving, overheid, zorgverzekeraars en gemeenten op kaders en systemen die gericht zijn op grootschaligheid. Kleinschalige zorg komt hierdoor regelmatig onder druk te staan en/of in de verdrukking als het gaat om toepasbaarheid, creativiteit, wendbaarheid en wenselijkheid.

Doelstelling

Het doel van dit praktijkonderzoek is om inzicht te krijgen in krachten en kwetsbaarheden van kleinschaligheid in de zorg.

Vraagstelling

Het doel van het onderzoek leidt tot de volgende vraagstellingen:

1. Hoe worden de zorg en het leven geëvalueerd door zorgvragers, naasten³, zorgverleners en zorgondernemers?
2. Wat zijn krachten en kwetsbaarheden van kleinschalige zorg in de ogen van zorgvragers, naasten, zorgverleners en zorgondernemers?
3. Wat is de definitie van kleinschalige zorg?

1.5 Leeswijzer: opbouw van het onderzoek

In dit rapport begint ieder hoofdstuk met een korte inleiding. Na de inleiding op het onderzoeksthema wordt in hoofdstuk 2 de onderzoekopzet kort beschreven. Vervolgens worden in hoofdstuk 3 de resultaten uit het kwantitatieve onderzoek weergegeven, welke de eerste vraag naar de evaluatie van de zorg en het leven door zorgverleners, naasten, zorgverleners en zorgondernemers beantwoordt. De resultaten uit het onderzoek dat ingaat op vraag 2 naar krachten en kwetsbaarheden van kleinschalige zorg komen in hoofdstuk 4 aan de orde en de resultaten ter beantwoording van de (derde) definitievraag in hoofdstuk 5. In hoofdstuk 6 wordt een beschouwing van de belangrijkste bevindingen weergegeven, gevolgd door een aantal beperkingen uit het onderzoek en afgesloten met een conclusie. In hoofdstuk 7 wordt een aantal aanbevelingen gedaan ter verbetering van kleinschalige zorg.

³ Onder naasten worden familieleden, mantelzorgers en wettelijk vertegenwoordigers verstaan.



Het verhaal van Cobi en haar spontaniteit

“Ik werkte in grootschalige organisaties en ik vond het altijd veel te lang duren voordat iets de top bereikt had, laat ik het zo maar zeggen. Zij stonden heel ver weg van bewoners en ik vond juist de betrokkenheid heel belangrijk. Ik werk heel erg vanuit mijn hart en ik had zo iets van nou, ik wil daar niet blijven. Toen ben ik zelf maar gestart met een kleinschalige woonvoorziening. Inmiddels dertien jaar geleden.

Ik ben begonnen met een boerderij met vier bewoners waar ik met mijn gezin bij woonde en wij zijn snel uitgebreid naar zes bewoners. Een jaar later zijn we een tweede locatie gestart: een oude herberg waar inmiddels dertien mensen wonen.

Ik vind het belangrijk om de gedachte vast te houden om als een groot gezin samen te wonen. Gewoon vanuit betrokkenheid en saamhorigheid ergens te leven met elkaar, ongeacht je zorgvraag. Ik werk dan ook gewoon mee in het proces. Toen mijn dochter puber was dacht ze vaak van jeetje, iedereen loopt maar binnen bij ons en nu werkt ze mee op de boerderij. Als mijn zoon naar een concert ging of hij moest spelen met zijn band dan vroeg hij vaak aan de bewoners: ‘wie heeft er zin om mee te gaan?’ Niet het georganiseerde maar het spontane en ongedwongene.

Dit doen we nog steeds zo, van wie gaat er mee naar het bos, naar de markt of naar de bioscoop? Met de feestdagen bedenken we samen wat we gaan doen. We hebben ook een keer de start van het nieuwe jaar met zijn allen in een vintage garage gehouden, we hebben een quiz gedaan en we hadden er een snackwagen bij. Ik denk dat dit ook wel de kracht is van met elkaar en gewoon doen.

Naar mate we groeiden kreeg ik meer verantwoordelijkheden en moest er steeds meer vanuit de overheid, wat ik niet had gehoopt maar wel moest. Ik merkte wel dat het spannender werd.

Er kwamen mensen bij op kantoor maar we zijn wel met de kleinschalige gedachte van ‘gezin-zijn’ blijven werken. En als er een dienst uitvalt, draai ik met gemak een slaapdienst of een late dienst en schuif ik altijd even aan. Ik weet alles van iedereen en loop heel vaak binnen bij de bewoners en het team of loop een rondje met een bewoner. Even te voelen hoe de binding is. Dus ik ben niet een eigenaar op afstand maar ik sta er juist middenin. En dat vind ik ook fijn.

De bewoners leven bij ons als burens dicht naast elkaar en voelen zich veilig. Als er een plek vrij komt dan geven bewoners ook hun mening of zij de persoon passend vinden. Dit geldt ook voor nieuwe medewerkers. Zij moeten het fijn vinden om in een kleinschalige organisatie te werken. Als we een sollicitatieprocedure hebben zeggen we vaak: ‘je moet wel kunnen denken als hoe doe je dat in je eigen gezin’. Onze buurman fungeert als achterwacht, dus gewoon als goede buur. Als de begeleiding er even niet is kunnen de bewoners naar de buurman of ze wachten even. Dit is wel een spanningsveld omdat vanuit de wet- en regelgeving de woning bemand moet blijven. De Inspectie is langs geweest en als wij uitleggen hoe wij werken, vanuit een pragmatische houding en het samendoen, dan past dit niet altijd in hun straatje. Dat begrijpen ze vaak niet. In het rapport staat dan bijvoorbeeld: ‘Er hangen 2 handdoeken over eenzelfde radiator’. Terwijl wij denken: ‘Ja het is gewoon een groot gezin’. Ze vinden het heel erg lastig om zo te denken. Maar ik vind het nog steeds uitdagend om te kijken hoe de processen lopen. Ik leer veel van de bewoners en zonder bewoners geen boerderij. We zijn een thuis geworden voor heel veel mensen, die met plezier op onze locaties wonen.”

2. ONDERZOEKSOPZET

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk geven we een korte weergave van de verantwoording over de wijze waarop het onderzoek heeft plaatsgevonden. Voor een uitgebreide onderbouwing verwijzen we naar bijlage 3.

Als eerste geven we in paragraaf 2.2 het onderzoeksdesign weer. In paragraaf 2.3 wordt de afbakening van het onderzoek beschreven en in paragraaf 2.4 komen de deelnemende voorzieningen aan bod. In paragraaf 2.5 is aandacht voor de onderzoeksgroep. De methoden worden in paragraaf 2.6 toegelicht en paragraaf 2.7 wordt afgesloten met een aantal ethische aspecten.



Wonen in een gewoon
huis in de stad.



Wonen in een zorgboerderij
aan de rand van een dorp.

2.2 Onderzoeksdesign

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden hebben we gekozen voor een mixed-method design: een kwantitatief onderzoek om de eerste deelvraag te beantwoorden, een kwalitatief onderzoek voor het beantwoorden van de tweede deelvraag en een literatuuronderzoek om de derde deelvraag te beantwoorden.

Tevens hebben we gekozen voor verschillende methoden om een zo reëel en gedetailleerd mogelijk beeld van de werkelijkheid te krijgen. Daarnaast is het onderzoek uitgevoerd door verschillende onderzoekers onder mensen met een zorgvraag, naasten, zorgverleners en zorgondernemers om inzicht te krijgen in hun verhaal, hun ervaringen en opvattingen over en met kleinschalige zorg.

2.3 Afbakening van het onderzoek

In dit onderzoek zijn voorzieningen meegenomen waarvan de meesten zijn aangesloten bij BVKZ of Coöperatie Hesterhuizen. Twee voorzieningen zijn niet aangesloten. De nadruk in dit onderzoek is gelegd op kleinschalige voorzieningen als zelfstandige organisaties. Deze keuze had tot gevolg dat kleinschalige voorzieningen die vallen onder een grootschalige instelling buiten beschouwing zijn gelaten.

In het onderzoek zijn diverse vormen van kleinschalige zorg en financieringsvormen meegenomen evenals diversiteit in mensen met een zorgvraag.

2.4 Deelnemende voorzieningen

Door BVKZ en Coöperatie Hesterhuizen is een oproep gedaan via de website, nieuwsbrief en op de ledenbijeenkomst waarop zorgondernemers zich konden aanmelden voor deelname aan het onderzoek. BVKZ en Coöperatie Hesterhuizen hebben de gegevens van de aangemelde zorgondernemers doorgegeven aan de onderzoekers. De onderzoekers hebben contact opgenomen met de zorgondernemers en verdere afspraken gemaakt. In elke voorziening was een aanspreekpunt voor de onderzoekers aanwezig. Dit aanspreekpunt heeft de mensen met een zorgvraag, hun naasten en zorgverleners op de hoogte gebracht van het onderzoek. Bij een aantal voorzieningen is eerst toestemming gevraagd aan de bewoners via een bewonersvergadering.

Zesentwintig kleine zorgondernemers, verspreid over Nederland, hebben zich aangemeld voor deelname aan het onderzoek. Vier zorgondernemers hebben zich voorafgaand of tijdens het onderzoek afgemeld om verschillende redenen (o.a. gevolgen van corona, te druk) en zijn niet meegenomen in het onderzoek. De overige 22 zorgondernemers zijn meegenomen in het onderzoek. Voor een beschrijving van de zorgvoorzieningen verwijzen we naar bijlage 1.

Binnen de deelnemende kleinschalige woon- en dagbestedingsvoorzieningen bestaat een grote mate van diversiteit. Er zijn verschillende vormen van zorg: zorgboerderijen, gezinshuizen, kleinschalige woonvoorzieningen in een stad, in een dorp en in landelijke omgeving, en vormen van dagbesteding.

Een aantal voorzieningen heeft meerdere kleinschalige locaties, van 1 tot 7 locaties. Van 1 zorgorganisatie met 4 locaties heeft 1 van de locaties deelgenomen. Verder is er diversiteit in samenstelling van mensen met een zorgvraag; er zijn zowel homogene als heterogene groepen. De groepsgrootte binnen de voorzieningen varieert van 1 tot 35 personen. In tabel 1 geven we een overzicht van de kenmerken van kleinschalige woon- en dagbestedingsvoorzieningen, die hebben deelgenomen aan het onderzoek.

| Voorziening | Aantal locaties | Vorm van zorg | Doelgroep |
|-------------|-----------------|--|-----------------------------------|
| 1 | 2 | Boerderijwoningen | Jongeren |
| 2 | 4 | Woningen in de wijk en dagbesteding | Volwassenen |
| 3 | 2 | Dagbesteding, ambulante begeleiding en logeren | Kinderen, jongeren, volwassenen |
| 4 | 1 | Gezinshuis in een dorp | Kinderen |
| 5 | 1 | Zorgboerderij aan rand van een dorp | Volwassenen |
| 6 | 1 | Dagbesteding | Volwassenen |
| 7 | 1 | Woning in een stad | Jongeren en volwassenen |
| 8 | gestopt | | |
| 9 | 2 | Zorgboerderij en pastorie in een dorp | Volwassenen |
| 10 | 2 | Wonen, dagbesteding en thuiszorg | Volwassenen en ouderen |
| 11 | 1 | Thuiszorg | Volwassenen en ouderen |
| 12 | gestopt | | |
| 13 | 1 | Appartementencomplex in een dorp en dagbesteding | Volwassenen en ouderen |
| 14 | gestopt | | |
| 15 | 1 | Zorgboerderij | Kinderen, jongeren, volwassenen |
| 16 | 2 | Zorgboerderijen en dagbesteding | Volwassenen |
| 17 | 7 | Woningen in de wijk | Volwassenen |
| 18 | 2 | Zorgboerderij en dagbesteding | Volwassenen |
| 19 | 4 | Woningen in de wijk en dagbesteding | Volwassenen |
| 20 | 1 | Dagbesteding | Jongeren en volwassenen |
| 21 | gestopt | | |
| 22 | 1 | Appartementencomplex in een stad | Volwassenen |
| 23 | 1 | Zorgboerderij | Jongeren |
| 24 | 1 | Zorgboerderij op het platteland en dagbesteding | Volwassenen |
| 25 | 1 | Individuele zorg | Kinderen, jongeren en volwassenen |
| 26 | 3 | Woningen in de wijk | Volwassenen |

Tabel 1 - Overzicht van kenmerken van deelnemende voorzieningen (N=22)

2.5 Beschrijving van de onderzoeksgroep

De onderzoeksgroep bestaat uit 4 subgroepen, te weten: zorgvragers, naasten, zorgverleners en zorgondernemers (voorzieningen).

Binnen de subgroep mensen met een zorgvraag is er sprake van een ruime mate van variatie in demografische kenmerken zoals geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, daginvulling, al dan niet met een verstandelijke beperking en/of psychiatrische problemen en/of gedragsproblemen en/of lichamelijke beperkingen (zie tabel 2). Binnen de subgroep naasten is diversiteit in demografische kenmerken zoals geslacht, leeftijd en relatie tot zorgvragers. Hoger opgeleide vrouwen van middelbare leeftijd zijn hier oververtegenwoordigd maar dat is niet ongebruikelijk bij naasten en mantelzorgers (zie tabel 2).

Binnen de subgroep zorgverleners is eveneens sprake van variatie in demografische kenmerken zoals geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, al zijn hier vrouwen ook oververtegenwoordigd, zoals gebruikelijk in de zorg (zie tabel 2).

Voor de subgroep zorgondernemers verwijzen we naar tabel 1. De meeste zorgondernemers hebben een zorgachtergrond en/of een familielid dat zorg ontvangt of heeft ontvangen.

Demografische gegevens van respondenten

| Kenmerken | Zorgvragers N=93 | Naasten N=38 | Zorgverleners N=116 |
|--|------------------|--------------|---------------------|
| Leeftijd | | | |
| 16-20 | 9 | 0 | 5 |
| 20-30 | 31 | 2 | 31 |
| 31-50 | 22 | 6 | 37 |
| 51-70 | 13 | 24 | 42 |
| 71 en ouder | 16 | 6 | 0 |
| Niet bekend | 2 | 0 | 1 |
| Geslacht | | | |
| Man | 54 | 8 | 23 |
| Vrouw | 38 | 30 | 93 |
| Niet bekend | 1 | 0 | 0 |
| Opleidingsniveau | | | |
| Geen | 0 | 0 | 0 |
| VMBO | 28 | 4 | 3 |
| MBO-1 | 14 | 2 | 20 |
| MBO-2 | 3 | 1 | 1 |
| MBO-3 | 2 | 0 | 4 |
| MBO-4 | 3 | 0 | 29 |
| ULO | 0 | 1 | 0 |
| HBO | 6 | 24 | 46 |
| WO | 1 | 4 | 7 |
| Gymnasium | 0 | 0 | 1 |
| VWO | 1 | 0 | 5 |
| Lager onderwijs | 1 | 0 | 0 |
| Speciaal onderwijs | 30 | 0 | 0 |
| Niet bekend | 4 | 2 | 0 |
| Relatie van verwanten tot zorgvragers | | | |
| Vader | | 7 | |
| Moeder | | 19 | |
| Broer | | 0 | |
| Zus | | 4 | |
| Voogd | | 1 | |
| Mentor | | 5 | |
| Tante | | 2 | |

Tabel 2 - Demografische kenmerken van respondenten (N=269)

2.6 Methoden

De data in dit onderzoek zijn verzameld via kwantitatief onderzoek, kwalitatief onderzoek en literatuuronderzoek. We hebben gekozen voor verschillende methoden om een zo reëel en gedetailleerd mogelijk beeld van de werkelijkheid te krijgen en kleinschalig zorgen beter te begrijpen.

2.6.1 Kwantitatief onderzoek

In totaal hebben 269 respondenten deelgenomen aan het kwantitatieve deel van het onderzoek: 93 zorgvragers, 38 naasten, 116 zorgverleners en 22 zorgondernemers.

In dit deel van het onderzoek hebben we vragenlijsten afgenomen om de numerieke data te verzamelen en te analyseren (zie tabel 3 voor de vragenlijsten).

Mensen met een zorgvraag hebben we 3 vragenlijsten voorgelegd om hun emotioneel, sociaal en psychologisch welbevinden, hun tevredenheid met de zorg alsook hun ervaren kwaliteit van zorg te meten. Een aantal zorgvragers heeft de vragenlijsten zelfstandig ingevuld en anderen hebben deze samen met de onderzoeker ingevuld.

Naasten hebben we 2 vragenlijsten aangeboden, waarin is gevraagd naar de ervaren betrokkenheid bij de zorg, de tevredenheid met de zorg en hoe belangrijk zij beide vinden.

Vijf vragenlijsten zijn voorgelegd aan zorgverleners. In de vragenlijsten kwamen de onderwerpen emotioneel, sociaal, psychologisch en algemeen welbevinden, als ook de vervulling van werktevredenheid, werk-gerelateerde behoeften en persoonsgericht zorgen aan bod.

Aan zorgondernemers is gevraagd naar hun visie, aantal locaties, in- en exclusiecriteria, indicaties, aantal zorgverleners, competenties van zorgverleners, taakdifferentiatie, disciplines, verloop en ziekteverzuim onder zorgverleners. In bijlage 2 wordt een uitgebreide beschrijving van de vragenlijsten gegeven.

| | Zorgvragers | Naasten | Zorgverleners |
|-----------------------|--|--|--|
| Welbevinden | Emotioneel welbevinden Sociaal welbevinden Psychisch welbevinden | Ervaren betrokkenheid in de zorg Belang van betrokkenheid in de zorg Ervaren tevredenheid met de zorg Belang van tevredenheid met de zorg | Emotioneel welbevinden Sociaal welbevinden Psychisch welbevinden Mentaal welbevinden (totaal) |
| Werk | | | Werktevredenheid Werk-gerelateerde behoeften - Autonomie - Verbondenheid - Competentie |
| Kwaliteit zorg | Tevredenheid met zorg - Bejegening - Verzorging - Autonomie - Kwaliteit personeel - Inspraak zorgorganisatie - Informatie zorgorganisatie Kwaliteit van zorg (totaal) | | Mate van persoonsgericht zorgen |

Tabel 3 - Overzicht vragenlijsten

De uit de vragenlijsten verkregen data zijn geanalyseerd met behulp van het computerprogramma SPSS. Per vragenlijst is een score berekend die loopt van 0 tot 100 om de resultaten beter vergelijkbaar te maken. We hebben daarbij een interpretatie gebruikt die aangeeft of scores onvoldoende zijn (50-60), voldoende (61-70) ruim voldoende (71-80) of goed (boven de 80).

2.6.2 Kwalitatief onderzoek

Om onderzoeksvraag 2 te beantwoorden hebben we een kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Naast het tellen (kwantitatief onderzoek) is het ook belangrijk om te vertellen (kwalitatief onderzoek), zodat de dagelijkse zorg en de persoonlijke leefwereld inzichtelijk worden gemaakt. Kwalitatief onderzoek verkent en onderzoekt de onderliggende processen en interacties om de werkelijkheid in relatie tot kleinschalige zorg te begrijpen (Mortelmans, 2013).

In dit deel van het onderzoek hebben we gebruik gemaakt van de open vragen uit de vragenlijsten vanuit het kwantitatieve onderzoek, semigestructureerde interviews en case study.

Data-analyses zijn uitgevoerd op basis van de principes van thematische analyse (verzamelen, analyseren, reflecteren) en uitgevoerd voor de 4 subgroepen (zorgvragers, naasten, zorgverleners, zorgondernemers) afzonderlijk. Voor een uitgebreide onderbouwing van de methoden verwijzen we naar bijlage 3.

Open vragen

De onderzoeksgroep bestaat uit 269 respondenten. Op de vragenlijst voor zorgvragers (N=93) is onder andere gevraagd naar hun keuze voor kleinschalig wonen, waarden, bevorderende en belemmerende factoren en verbeterpunten van kleinschalige zorg. Op de vragenlijst voor naasten (N=38) is gevraagd naar waarden, woonomgeving en bevorderende en belemmerende factoren van kleinschalige zorg. Voor zorgverleners (N=116) en zorgondernemers (N=22) is gevraagd naar waarden, bevorderende en belemmerende factoren van kleinschalige zorg en verbeterpunten in het werk.

Interviews

We hebben 35 semigestructureerde interviews gehouden onder mensen met een zorgvraag (N=17), hun naasten (N=4), zorgverleners (N=10) en zorgondernemers (N=4), om de ervaringen en belevingen vanuit de praktijk te kunnen beschrijven. Hierdoor kon vanuit verschillende perspectieven een overzicht worden gemaakt van hun opvattingen over en ervaringen met kleinschalige zorg (Lange, De Pronk & Smaling, 1999).

Bij het afnemen van de interviews zijn de onderwerpen *kleinschalige zorg, tevredenheid, eigen keuze, manier van zorgverlenen en zorgontvangen* meegenomen. De onderwerpen verschilden op een aantal punten van elkaar waardoor ze beter zouden aansluiten bij het perspectief van de subgroep. Zo hebben we bij de interviews met zorgvragers meer aandacht besteed aan het *dagelijks leven, hun relatie met zorgverleners en keuzevrijheid*. Bij de interviews met naasten hebben we meer nadruk gelegd op de mate van *betrokkenheid* en *tevredenheid*. Bij zorgverleners is meer aandacht geweest voor hun *manier van werken, werktevredenheid* en *werkdruk*. Bij zorgondernemers is er meer nadruk gelegd op *behoud van medewerkers* en *manier van inrichting van de zorg*. De interviews zijn afgenomen door verschillende onderzoekers en hebben plaatsgevonden op de voorziening, per telefoon, via beeldbellen of bij mensen thuis. De interviews hebben gemiddeld genomen drie kwartier geduurd. Met toestemming van de respondenten zijn de interviews opgenomen en verbatim getranscribeerd.

Case study

Gedurende het onderzoek hebben we 1 casus bestudeerd. De studie is uitgevoerd op één van de deelnemende voorzieningen en de casus is geselecteerd door de contactpersoon (zorgondernemer). De data zijn verzameld op basis van een analyse van de documenten, rapportages en diepte-interviews om beter inzicht te krijgen in bepaalde patronen en opgedane ervaringen in de natuurlijke omgeving (Wester & Peters, 2004). De voorgeschiedenis hebben we bestudeerd om het verhaal te reconstrueren.

Gedurende het onderzoek hebben we Mirjam gevolgd, nadat zij is gaan wonen binnen de woonvoorziening. De diepte-interviews hebben we gehouden met de mentor en de zorgondernemer. Er is aandacht besteed aan de werkwijze van begeleiders, contacten met de omgeving en de daginvulling om zicht te krijgen op de dagelijkse praktijk, de ervaren knelpunten en oplossingen. Er is geen interview gehouden met Mirjam omdat dit te belastend zou zijn voor haar. Wel zijn een aantal korte gesprekjes met haar gevoerd en met haar zorgverleners.

We hebben de interviews gehouden op de voorziening en hebben gemiddeld genomen een uur geduurd. Met toestemming van de respondenten zijn de interviews opgenomen en verbatim getranscribeerd. Persoonlijke gegevens zijn geanonimiseerd met behulp van een code.

Analyse van de data

Data-analyses voor het kwalitatieve onderzoek zijn verwerkt via thematische analyse. In de analyses hebben we aandacht besteed aan de verschillen en overeenkomsten tussen zorgvragers, naasten, zorgverleners en zorgondernemers. De thematische analyse kent een gefaseerde opzet. In elke fase is een cyclisch proces doorlopen: verzamelen, analyseren en reflecteren. De resultaten zijn steeds opnieuw met elkaar en met de data vergeleken en daardoor steeds verder verfijnd. Voor een uitgebreide onderbouwing van de analyses verwijzen we naar bijlage 3.

2.6.3 Verhalen

Er is gekozen om een aantal verhalen (N=4) op te halen om een uniek, authentiek en persoonlijk beeld te laten zien. Met het beschrijven van verhalen willen we de lezer meenemen in wat kleinschaligheid in de zorg betekent voor een persoon met een zorgvraag, de zorgverlener en de zorgondernemer.

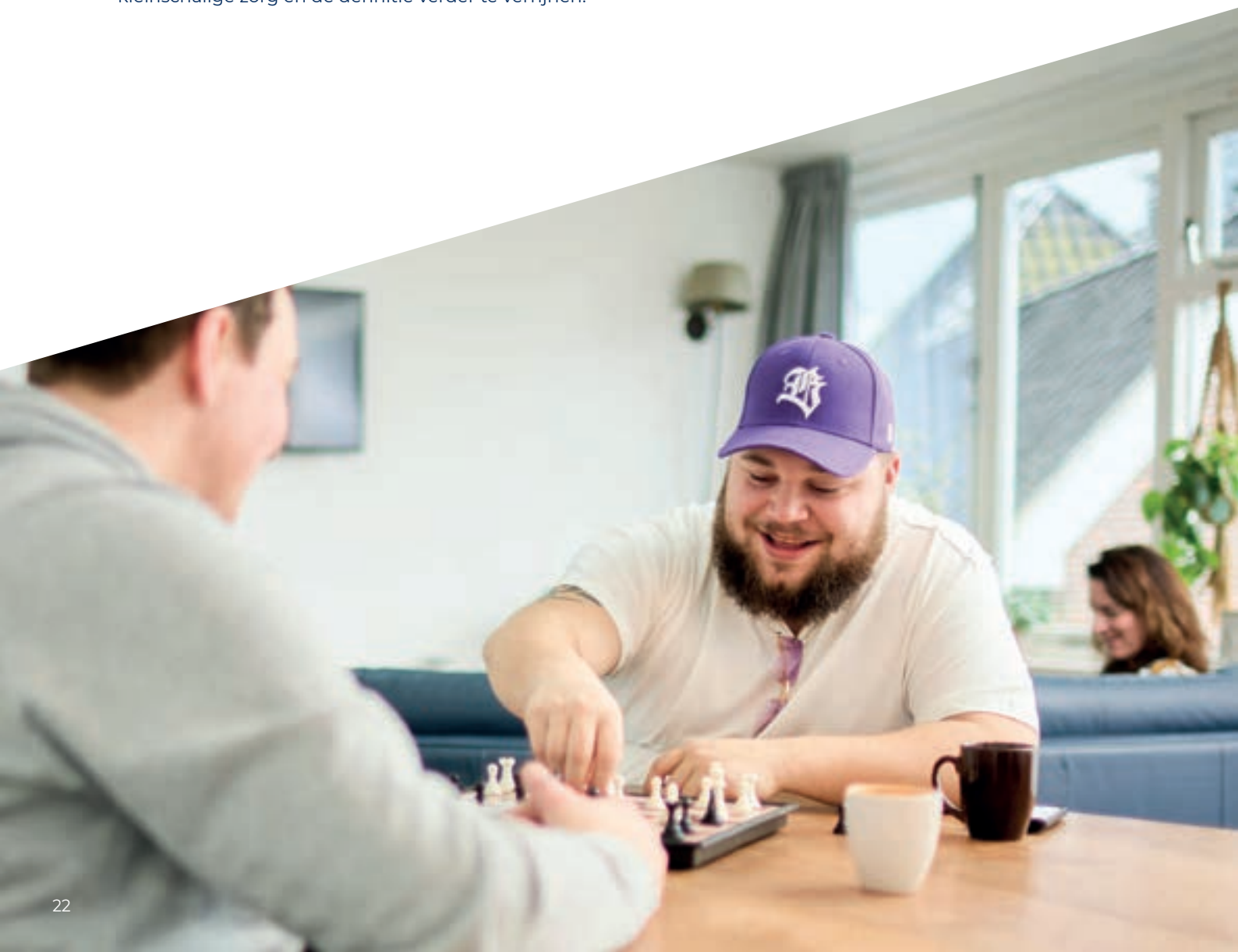
2.6.4 Literatuuronderzoek

Om meer zicht te krijgen op de betekenis van kleinschalige zorg hebben we literatuuronderzoek uitgevoerd: het verkennen, ordenen en analyseren van de literatuur. Het doel van deze literatuurstudie is om de derde onderzoeksvraag te beantwoorden en is gericht op het verkrijgen van inzicht in de kenmerken en de definitie van kleinschalige zorg. De uiteindelijke definitie van kleinschalige zorg hebben we gedefinieerd aan de hand van de literatuur en de uitkomsten van het huidig praktijkonderzoek. De onderzoekers hebben na de data verzameling en de bestudering van de literatuur zich een definitie gevormd over kleinschalige zorg omdat zij niet te eenzijdig naar de werkelijkheid wilden kijken en zich niet te laten leiden tot een 'tunnelvisie' (Maxwell, 2005).

2.6.5 Focusgroepen

Na de analyse van de data en de uitkomsten van het literatuuronderzoek hebben we in totaal 5 focusgroepen gehouden om de gevonden concepten en definitie te bespreken en te bediscussiëren (membercheck). We hebben gekozen om te werken met focusgroepen om kennis en ervaringen van de respondenten te vergelijken met de opgedane resultaten en concepten. Respondenten zijn aangemoedigd om met elkaar in gesprek te gaan, elkaar vragen te stellen, anekdotes te vertellen en reacties te geven op elkaars meningen en ervaringen. Er is een focusgroep gehouden onder zorgvragers en zorgverleners (N=10) tijdens een bewonersvergadering en een 2e focusgroep tijdens een koffiemoment (N= 7). Het groepsproces was helpend om de gevonden concepten van kleinschalige zorg verder te verduidelijken. Een 3e focusgroep is gehouden onder directies van BVKZ, Coöperatie Hesterhuizen en Kroek&Partners Interimzorg (N=5). In deze bijeenkomst hebben we onze eerste bevindingen uit het onderzoek gepresenteerd en de gevonden concepten met elkaar besproken en bediscussieerd. Een 4e focusgroep is gehouden onder leden van BVKZ. In deze bijeenkomst zijn de resultaten en de definitie gepresenteerd, besproken en bediscussieerd. De 5e focusgroep vond plaats onder directies van BVKZ en Coöperatie Hesterhuizen (N=4) waarin het conceptrapport is besproken en bediscussieerd waar aanvullende informatie naar voren is gekomen.

De uitkomsten uit de focusgroepen hebben bijgedragen om de gevonden krachten en kwetsbaarheden van kleinschalige zorg en de definitie verder te verfijnen.



2.7 Ethische aspecten

Het onderzoek is voor de start voorgelegd en goedgekeurd door de ethische commissie 'Ethics Committee Humanities and Social Sciences (Faculty BMS of the University of Twente dossier 210986)'. Daarnaast is toestemming verkregen voor het uitvoeren van het onderzoek en publicatie vanuit BVKZ, Coöperatie Hesterhuizen en deelnemende voorzieningen. Voor zorgvragers (indien gewenst) hebben we een aangepaste Informed Consent opgesteld waarop toestemming is verkregen. Voor deelnemers met een wettelijke vertegenwoordiger is eveneens toestemming verkregen.

De data zijn volgens de gedragscode wetenschappelijke integriteit (KNAW; NFU; NWO; Vereniging Hogescholen; VSNU 2018) geanonimiseerd en volgens de richtlijnen opgeslagen.

Hoe het verhaal Mirjam verder gaat

Jacob komt bij een bijeenkomst Frits tegen en vertelt hem over de situatie van Mirjam waarop Frits zegt:

Stuur me maar wat informatie dan kijken we wel verder...

De volgende dag hebben ze opnieuw contact met elkaar en gaat Mirjam bij de kleinschalige voorziening van Frits wonen, in eerste instantie als een tijdelijke plek.

Laat haar maar bij ons komen wonen, het is niet wenselijk dat ze op straat leeft ... we gaan het gewoon proberen en we zien wel...

Jacob brengt het nieuws aan Mirjam en haar moeder. Op de afgesproken dag en tijdstip wordt Mirjam door haar moeder bij de voordeur op haar nieuwe woonplek afgezet.

Ze werd als een pakketje afgeleverd...

Eén van de begeleiders ontfermt zich over haar en samen met Mirjam gaan ze haar kamer inrichten en op orde brengen. Vervolgens gaan ze samen naar de huiskamer om een kop thee te drinken. Wat later lopen ze de stad in om nog wat spulletjes voor Mirjam te kopen.



Het verhaal van Xavier en zijn sleutelarij

“Ik ben opgegroeid met zijn drietjes: mijn moeder, broer en zus. Mijn ouders zijn gescheiden toen ik nog jong was. Mijn broer en zus raakten verslaafd en bij mij ging het ongeveer vanaf mijn 12e al vroeg mis. Mijn vader verongelukte toen ik 14 jaar was, dus dat was wel heftig in die tijd en ja, ik was heel baldadig. Ik kwam regelmatig met de politie in aanraking. Tot mijn 16e jaar ben ik naar school gegaan maar heb deze niet afgemaakt. Daarna ben ik gaan werken en op mezelf gaan wonen. Ik gebruikte in die tijd drugs, daarna was ik weer een paar jaartjes clean en ben ik weer gaan gebruiken. Dit was mede de reden dat mijn relatie stuk liep. Het ging de hele tijd op en neer en ik ben ook een paar keer opgenomen geweest. De laatste opname was na een zeer zware terugval en het ging heel erg slecht met mij. Ik ben toen beschermd gaan wonen en ik heb daar twee jaar gewoond, want langer mocht je daar niet wonen.

Via een begeleider ben ik in contact gekomen met mijn huidige woonplek. Ze zei: ‘is dit niet iets voor jou?’

Ik ben er wezen kijken en vond het een hele mooie plek. Dus ik heb de sprong gewaagd. Eerst ben ik er koffie wezen drinken, heb ik er een paar keer meegegeten en toen er een plek vrij kwam mocht ik er komen wonen. Het is een mooie boerderij waar ik een eigen kamer, slaapkamer, badkamer en tuintje heb. In het begin moest ik er mijn draai nog vinden. Het is er heel fijn want ze laten mij in mijn waarde en ik kan mijn leventje leven zoals ik het wil leven. Kijk, het gaat goed met mij dus laten ze me gewoon met rust.

Overdag hielp ik eerst met tuintjes opknappen en met verhuizingen. Nu rij ik 's morgens om half acht weg en haal ik de jongens op en die breng ik dan naar hun werk bij de dagbesteding. Ik drink er een bak koffie en blijf meestal nog wel even hangen.

Op de dagbesteding heb ik zelf een motorafdeling opgezet dit kon omdat ik op latere leeftijd de opleiding motorvoertuigtechniek heb gevolgd en ben ik motormonteur.

Motoren is altijd mijn passie geweest, zeg maar. Inmiddels doe ik dit samen met een collega. We zijn geen motorzaak, je moet het meer zien als hobbyistische sleutelarij. We kopen oude motoren op die niet meer lopen, die restaureren we samen en daarna worden ze verkocht. Zo gaat dat een beetje. Ik heb zelf ook een motor, een streetfighter. 's Middags als het mooi weer is pak ik de motor, dan poets ik hem op of ga ik een eindje rijden. Af en toe rij ik samen met een oud-begeleidster van hier, die komt dan even langs. Ik vermaak me altijd wel.

Op deze woonplek pushen of zeuren ze niet aan mijn kop of dat ze me in een hoek drukken. Dat ken ik namelijk wel van mijn vorige woonplek en dat wilde ik niet. Dus bij het eerste gesprek heb ik dit meteen aangegeven en dit hebben we goed besproken met elkaar. Als ik hulp nodig heb dan kan ik dat zoeken omdat er altijd wel een begeleider in de buurt.

Recent heb ik me laten opnemen om de medicatie af te bouwen. Ik vond het heel vervelend om 's morgens wakker te worden en me afhankelijk te voelen van medicatie. Ik werd er ziek van en daar was ik wel klaar mee. Het maakt me heel trots dat ik het zover gebracht heb, zeg maar. Ik ben wel een stuk gevoeliger maar ik merk dat ik meer mezelf ben. Na mijn opname ben ik naar Curaçao gegaan, op vakantie. Mijn vriendin vroeg of ik zin had om mee te gaan en ja, daar zeg ik geen nee tegen. Dat ik hier kan wonen daar ben ik dankbaar voor. Het is er heel vredig. Iedereen heeft zijn eigen ding, iedereen heeft zijn eigen strijd maar ik laat de mensen gewoon in hun waarde, dat is het. We doen samen een bak koffie of ik doe een bakkie bij de buurman, soms eet ik mee met de groep en anders kook ik zelf. Ik krijg elke maand leefgeld om mijn boodschappen te halen. Het is hier ongedwongen: je mag maar je hoeft niet, je doet wat bij je past en er is geen druk. Heel mooi dat dit zo kan. Ja, ik ben echt blij dat ik hier mag wonen en het gaat al een hele lange tijd goed met mij.”

3. RESULTATEN KWANTITATIEF ONDERZOEK

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten gepresenteerd uit het kwantitatieve deelonderzoek. Er wordt antwoord gegeven op de eerste onderzoeksvraag: *hoe worden de zorg en het leven geëvalueerd door zorgvragers, naasten, zorgverleners en zorgondernemers?* We hebben vragenlijsten afgenomen waarbij een score is berekend van 0 tot 100. De manier waarop we de scores hebben geïnterpreteerd staat in onderstaande tabel. De kleuren worden ook gebruikt in de grafieken. In paragraaf 3.2 komen de resultaten vanuit de vragenlijsten met mensen met een zorgvraag aan bod, gevolgd door de resultaten van naasten in paragraaf 3.3 en in paragraaf 3.4 de resultaten van zorgverleners. In paragraaf 3.5 staan de uitkomsten vanuit de vragenlijsten van zorgondernemers en wordt er afgesloten met een samenvatting in paragraaf 3.6.

In bijlage 4 staan de tabellen uitgebreid beschreven met het aantal respondenten dat een valide antwoord heeft gegeven op de vragenlijsten, het aantal respondenten dat mist, het gemiddelde, de standaarddeviatie en het minimum en maximum.

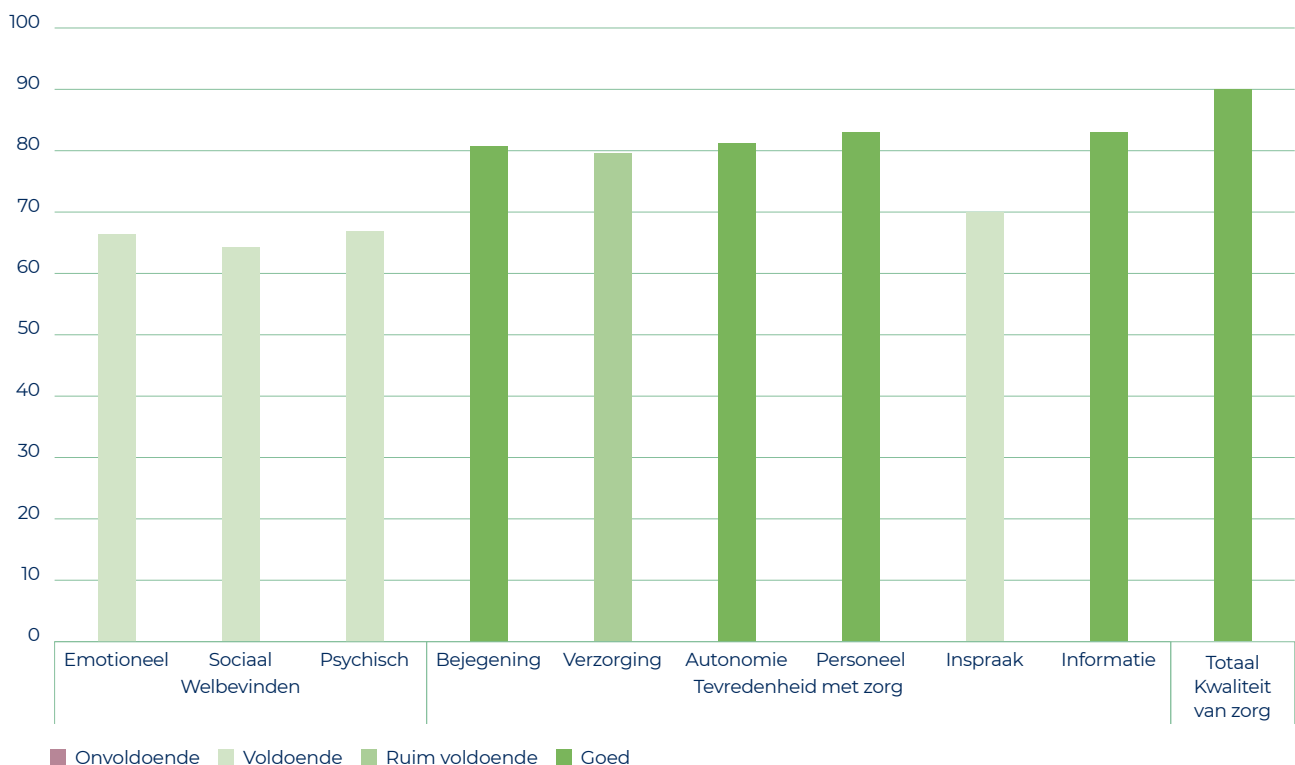


| Scores | Interpretatie |
|--------|----------------|
| 50-60 | Onvoldoende |
| 61-70 | Voldoende |
| 71-80 | Ruim voldoende |
| >80 | Goed |

Tabel 4 - Overzicht interpretatie resultaten

3.2 Mensen met een zorgvraag

De resultaten uit de vragenlijsten onder mensen met een zorgvraag staan weergegeven in onderstaand figuur. In dit figuur staat de vragenlijst beschreven, de subonderdelen van de vragenlijst en de gemiddelde score. Drieënnegentig zorgvragers hebben de lijst ingevuld, waarvan 59% man en 41% vrouw.



Figuur 1 - Gemiddelde scores op de vragenlijsten van zorgvragers (N=93)

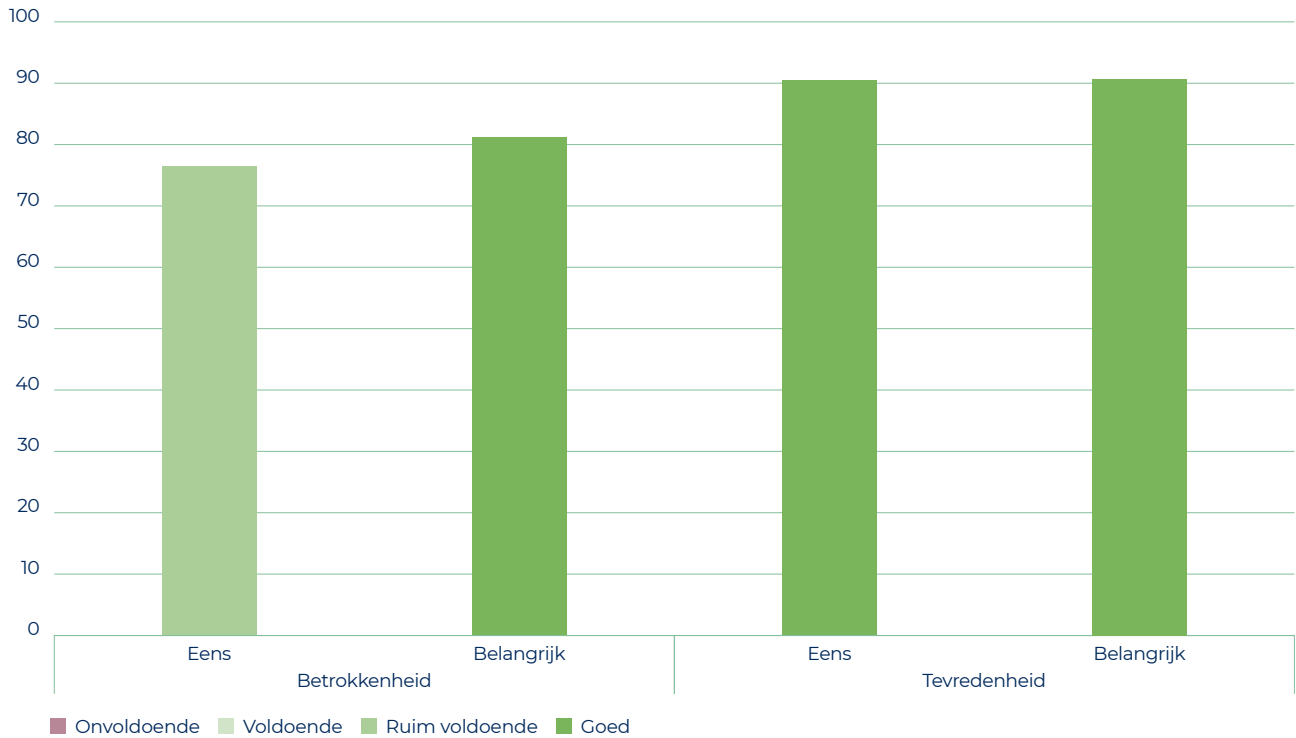
Op de vragenlijst over het welbevinden ervaren zorgvragers een voldoende mate van emotioneel, sociaal en psychologisch welbevinden. Dat betekent dat zij gelukkig en tevreden zijn met hun leven (emotioneel welbevinden), zich ingebed voelen in een groep en de samenleving (sociaal welbevinden) en ruimte zien zich te ontplooiën (psychologisch welbevinden).

Op de vragenlijst over tevredenheid met de zorg ervaren zorgvragers een goede mate van kwaliteit in de manier waarop het personeel hun bejegend, alsook in de ervaren autonomie, de kwaliteit van het personeel en de informatie die de zorginstelling hen verstrekt. Ze zijn tevreden over het nakomen van afspraken, het zelf kunnen bepalen wat ze doen, er is vertrouwen in de zorgverleners en wordt er goed naar hen geluisterd. Daarnaast zijn ze ruim voldoende tevreden over de verzorging door het personeel. Met de geboden zorg kunnen zorgvragers zich voldoende redden in het dagelijks leven. Een voldoende score wordt gegeven aan de mate van inspraak. Dat is dus iets lager dan op de andere onderdelen. Ze kunnen meebeslissen over de inhoud van de zorg maar vaak niet van wie ze de zorg ontvangen of op welk tijdstip.

Op de andere vragenlijst over kwaliteit van zorg is alleen een totaalscore te berekenen. Daar scoren zorgvragers goed op. Zo zijn ze tevreden over hun appartement, de sfeer, de invulling van de vrije tijd en voelen zij zich thuis.

3.3 Naasten

De vragenlijst die aan naasten is voorgelegd betreft de mate waarin familieleden van mensen met een zorgvraag zich betrokken voelen bij de zorg rondom hun naaste en de mate waarin zij daarmee tevreden zijn. Er is steeds gevraagd of naasten de bevroegde aspecten van de zorg belangrijk vinden. De vragenlijst voor naasten is door 38 personen ingevuld, waarvan 19% man en 81% vrouw.



Figuur 2 - Gemiddelde scores op de vragenlijst van naasten (N=38)

Naasten geven aan dat zij een ruim voldoende betrokkenheid ervaren bij de zorg rondom hun naasten. Zij vinden het in hoge mate belangrijk dat zij worden betrokken bij de zorg van hun naasten. Zo worden zij betrokken bij het dagelijks leven van hun naasten, is hen gevraagd naar de levensgeschiedenis, worden ze geïnformeerd over veranderingen en kunnen zij vragen stellen wanneer zij dit willen en aan wie.

De tevredenheid over de zorg die hun naasten ontvangen is goed. Naasten vinden het in hoge mate belangrijk dat hun naasten goed worden verzorgd. Zo zijn ze tevreden over de sfeer, de woonomgeving, de lichamelijke verzorging, de daginvulling en hebben ze vertrouwen in de zorgverleners en de zorgondernemers.



3.4 Zorgverleners

In totaal hebben 116 zorgverleners de vragenlijsten ingevuld, waarvan 20% man en 80% vrouw. In onderstaand figuur staat de vragenlijst beschreven, de subonderdelen van de vragenlijst en de gemiddelde score.



Figuur 3 - Gemiddelde scores op de vragenlijsten van zorgverleners (N=116)

Zorgverleners scoren ruim voldoende op de mate van ervaren welbevinden, zowel op emotioneel, sociaal, psychisch gebied, als op de vragenlijst die totaal mentaal welbevinden meet. Dat betekent dat zij gelukkig en tevreden zijn met hun leven (emotioneel welbevinden), zich ingebed voelen in een groep en de samenleving (sociaal welbevinden) en ruimte zien zich te ontplooiën (psychologisch welbevinden).

Qua werktevredenheid scoren de zorgverleners ruim voldoende. Zo hebben ze plezier in hun werk, hebben ze tijd om een praatje te maken met de zorgvragers en hun naasten, zijn ze tevreden over de samenwerking met collega's en ervaren ze voldoende ruimte om het werk in te regelen. Ook op de ervaren vervulling van de basisbehoeften autonomie, competentie en verbondenheid in het werk scoren ze ruim voldoende. Zorgverleners hebben een band met zorgvragers en collega's, ze ervaren voldoende vrijheid om het werk goed uit te voeren en ze voelen zich bekwaam. Op het persoonsgericht zorgen scoren zij ruim voldoende. Er wordt aandacht besteed aan de sfeer, ze komen tegemoet aan de wensen van zorgvragers, ze bespreken samen hoe ze de zorg kunnen bieden, er is goed contact met de zorgvragers en zij ervaren voldoende tijd om er voor de persoon met een zorgvraag te zijn.

3.5 Zorgondernemers

Uit de resultaten van de vragenlijst onder zorgondernemers komt naar voren dat de voorzieningen elk hun eigen organisatie- en zorgcontext hebben. Het woon-, leef- en werkklimaat is verschillend en alle indicaties komen voor. Op de meeste voorzieningen komen meerdere indicaties voor. Daarnaast is er variatie in leeftijd van de zorgvragers en in zorgvraag.

Op 7 voorzieningen is het wonen en werken geïntegreerd waarbij 5 voorzieningen de dagbesteding intern is en bij 2 voorzieningen is er een aparte dagbestedingslocatie. Twee voorzieningen bieden alleen dagbesteding. Op de overige voorzieningen is het wonen en werken gescheiden. Bij 4 voorzieningen wonen zorgvragers bij de zorgondernemers in, bij de overige voorzieningen wonen de zorgondernemers elders. Op 1 voorziening runnen zorgvragers samen een eigen huishouden in een rijtjeswoning, op 2 andere voorzieningen beschikken zorgvragers over een eigen appartement en wonen zij vrij zelfstandig en bij de overige woonvoorzieningen wonen zorgvragers samen en beschikken zij over een eigen appartement met gezamenlijke huiskamer en keuken.

Binnen de dagbesteding wordt gewerkt in kleine groepjes, soms op verschillende locaties en met een grote verscheidenheid aan activiteiten. Werken in een lunchroom, helpen met verhuizingen, onderhoud aan fietsen en machines, verzorgen van dieren, creatieve activiteiten, tuinonderhoud, belevingsgerichte activiteiten, werken in de winkel, bakken van koekjes en taarten, houtbewerking, runnen van een B&B, als ook het geven van workshops en het bieden van leer- en werkplekken.

Bij 1 voorziening bezorgen zij warme maaltijden:

We [zorgverleners] willen de mensen een beleving bieden met onze bijzondere gerechten, liefdevolle medewerkers en de vertrouwde huiskamersfeer ... en de mensen die de gerechten maken krijgen het gevoel dat ze erbij horen, er mogen zijn en onderdeel zijn van de samenleving (Vragenlijst 403)

Een aantal voorzieningen is 6 dagen in de week open, de overige voorzieningen zijn 5 dagen open.

Vanuit 1 dagbestedingsvoorziening wordt eveneens ambulante zorg geboden alsook logeeropvang.

Bij 1 voorziening wordt alleen individuele thuiszorg geboden en is er 1 voorziening die 24 uur per dag individuele overbruggingszorg biedt aan kinderen, jongeren en volwassenen.

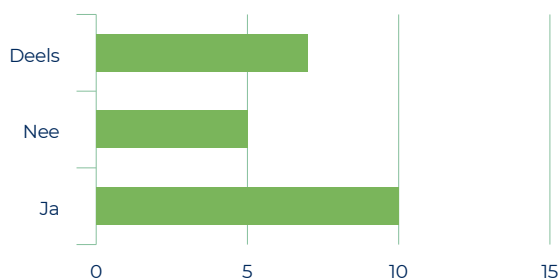
Het aantal zorgvragers dat op een woonlocatie verblijft is zeer verschillend, van 1 tot 35 mensen met een zorgvraag.

Voor de dagbesteding is dit eveneens zeer divers van 1 tot 20 mensen met een zorgvraag. Voor de thuiszorgvoorziening gaat het om mensen die individuele zorg ontvangen.

Binnen de deelnemende voorzieningen is er verschil in het aantal locaties die bij een voorziening horen, variërend van 1 tot 7 locaties. Voorzieningen die beschikken over meer locaties hebben vaak meerdere disciplines in dienst: o.a. directeur, locatiemanagers, orthopedagogen, HR-zorgverleners, beleidszorgverleners, huishoudelijk zorgverleners, secretariële ondersteuning. Voorzieningen met 1 of 2 locaties geven daarentegen aan dat zij zo min mogelijk tot geen diversiteit in disciplines hebben.

Verder komt naar voren dat bij een groot deel van de voorzieningen sprake is van taakdifferentiatie: zorgverleners voeren alle voorkomende werkzaamheden uit. Op andere voorzieningen hebben zorgverleners specifieke deeltaken en bij een aantal voorzieningen is er geen taakdifferentiatie.

Is er sprake van taakdifferentiatie?

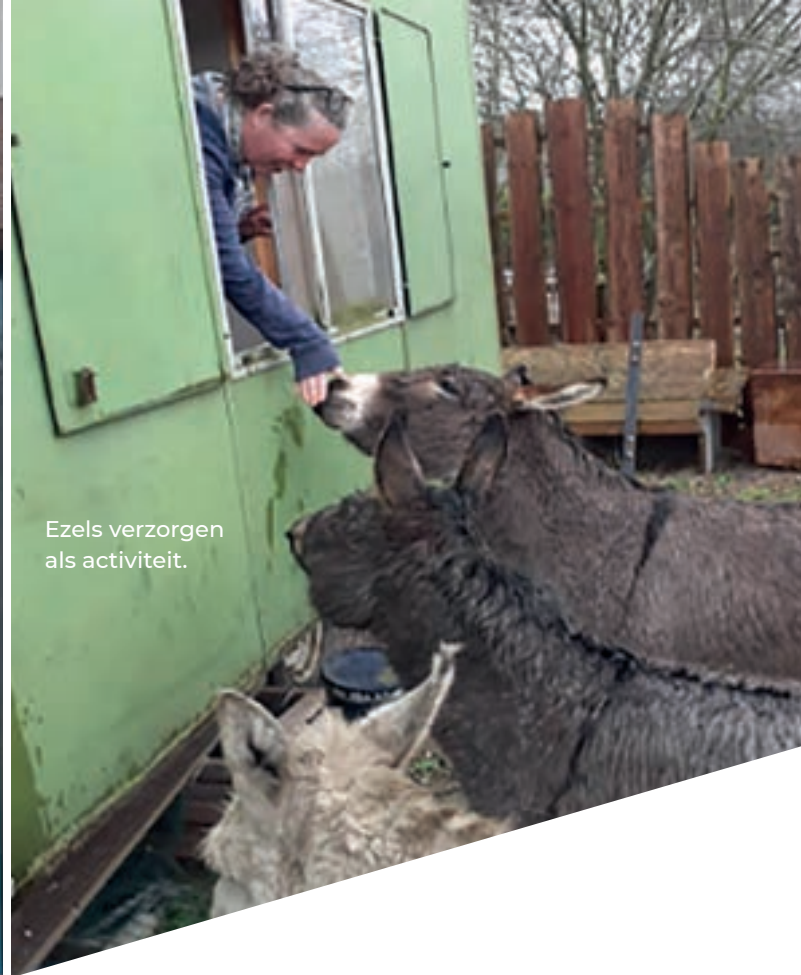


Figuur 4 - Overzicht taakdifferentiatie





Werken in een lunchroom en winkel.



Ezels verzorgen als activiteit.

3.6 Samenvatting

Op de vragenlijsten afgenomen bij zorgvragers evalueren zij hun welbevinden als voldoende, de kwaliteit van de zorg als ruim voldoende tot goed met uitzondering van de mate van ervaren inspraak. Deze evalueren zij als voldoende. Dat betekent dat zij gelukkig en tevreden zijn met hun leven, zich ingebed voelen in een groep en de samenleving en ruimte zien zich te ontplooiën. Ze zijn tevreden over de manier waarop zorgverleners hen bejegenen, de mate van autonomie die zij ervaren, de kwaliteit van zorgverleners en de informatie die zij ontvangen. Afspraken worden goed nagekomen, zorgverleners luisteren goed en met de zorg die zij ontvangen kunnen zij zich voldoende redden in het dagelijks leven. Zorgvragers geven aan dat ze wel mee kunnen beslissen over de inhoud van de zorg maar minder vaak kunnen meebeslissen van wie ze de zorg krijgen en op welk tijdstip. Zij voelen zich gehoord en ze voelen zich thuis.

Naast evalueren hun betrokkenheid bij de zorg van hun naaste als ruim voldoende en hun tevredenheid over de zorg ervaren zij als goed. Ze vinden het belangrijk dat ze worden betrokken bij het dagelijks leven van hun naasten, worden geïnformeerd als er veranderingen zijn en te allen tijde vragen kunnen stellen aan zorgverleners of zorgondernemers. Ze zijn tevreden over de sfeer, de woonomgeving, de lichamelijke verzorging van hun naasten, de daginvulling en hebben vertrouwen in de zorgverleners en zorgondernemers.

Zorgverleners evalueren hun welbevinden als ruim voldoende. De mate van ervaren werktevredenheid op autonomie, competentie en verbondenheid geven zij aan als ruim voldoende.

Zij evalueren hun tevredenheid met de zorg als ruim voldoende evenals het persoonsgericht werken en de ervaren steun vanuit de organisatie. Zorgverleners ervaren een prettig werkklimaat, ze hebben plezier in hun werk, werken prettig samen, voelen zich gehoord en vinden het belangrijk dat ze het werk zelf in kunnen regelen. Voor hen staat het contact met de zorgvrager centraal, besteden ze aandacht aan de sfeer en komen ze tegemoet aan de wensen en behoeften van zorgvragers.

Uit de vragenlijsten onder zorgondernemers komt naar voren dat er verschillende vormen van wonen en dagbesteding zijn. Er is een grote mate van diversiteit in het aantal zorgvragers op een locatie, indicaties en zorgvragen. Het verloop onder zorgverleners is beperkt en het ziekteverzuim is laag. Daarbij valt op dat bij zorgondernemers met meerdere locaties het ziekteverzuim hoger is dan bij zorgondernemers met minder locaties. Daarnaast zien we dat bij zorgondernemers met minder locaties er minder diversiteit in disciplines is en er sprake is van een grote mate van taakdifferentiatie. Zorgverleners voeren alle voorkomende werkzaamheden uit.



Mirjam wordt gezien als mens

Begeleiders gaan een relatie aan met Mirjam en hebben oprechte belangstelling voor haar. Ze luisteren naar haar verhaal en ze staan naast Mirjam waardoor Mirjam zich gezien en gehoord voelt:

... ik heb wel heel erg het gevoel dat ze Mirjam zien als mens en dat ze Mirjam als gelijke benaderen. Dat is wezenlijk van belang want anders, een machtspositie, die gaat zij dan zichtbaar maken, dan gaat zij de grenzen extra opzoeken. Ik denk dat de begeleiders hier Mirjam gewoon echt zien wie ze is ...

Mirjam wil graag ondernemen en iets betekenen voor de samenleving. Ze wil geen vaste daginvulling voor vijf dagen in de week en gaat zelf op zoek naar werk. Telkens weet ze weer een ander baantje te vinden.

Ze regelt zelf wel een daginvulling en krijgt hier grotendeels de vrije hand in ... en ja dat kan vaak niet bij andere instellingen ...

Zo heeft ze een baantje geregeld bij de schaatsbaan en heeft Frits in tussentijd contact gezocht met de mensen die daar werken. Ze is blij met haar baantje, ze staat om 10.00 uur op, smeert haar boterhammen en gaat op tijd naar haar werk. De mensen van de schaatsbaan zijn zeer blij met haar. In de avond komt ze terug op de woning en aan tafel vertelt ze haar verhaal over wat ze heeft meegemaakt op de schaatsbaan.

Op een ander moment heeft ze geregeld om bij de buurvrouw het hondje uit te laten en op Bevrijdingsdag mee te helpen met het parkeren van de fietsen op het festival. In de zomer is ze op mensen van de motorracebaan afgestapt en mag ze meehelpen met werkzaamheden als er een race is. Ook bij deze baantjes beweegt Frits mee en heeft hij contact met de mensen die het organiseren.

Op deze wijze wordt haar bescherming geboden en heeft ze voldoende scharrelruimte om haar eigen gang te gaan.

... zij wil zelf heel graag ook regie hebben en die krijgt ze hier. Ze krijgt de vrijheid om te zijn wie ze is. En zij hoeft niet in bepaalde regeltjes te passen die je wel altijd bij andere instellingen hebt, zeg maar. Ja hier wordt wel echt gekeken naar de persoon...

Mirjam is altijd in beweging en houdt wel van een beetje reuring om zich heen. Maar laat zich ook van verschillende kanten zien. Het ene moment loopt ze met een pop op haar arm door de huiskamer en op een volgend moment haalt ze scooters uit de vijver. Ze ziet dat een aantal jongens scooters in de vijver rijden, zij ervaart dit als oneerlijk. Hierop haalt ze haar laarzen en regenbroek op, trekt deze aan en loopt de vijver in. Met behulp van een dik stuk touw haalt ze de scooters naar de kant. Ze belt de politie en deze komen kijken. Ze vertelt wat ze heeft gedaan en wordt door hen gewaardeerd om haar daadkracht. Aan de andere kant kan ze ook explosief gedrag laten zien en belt ze regelmatig met de politie. Met name als ze het idee heeft dat ze onrechtvaardig wordt behandeld of een situatie niet goed begrijpt. Ze is dan boos, belt haar mentor, laat hem weten dat het niet goed met haar gaat, dat ze weg wil en verbreekt het contact. Als haar mentor haar even later terugbelt en de situatie uitlegt dan gaat het vaak weer beter met Mirjam.

Het is wie Mirjam is en ze mag en kan zichzelf zijn omdat begeleiders bij haar aansluiten, meebewegen, de zorg ongedwongen is en met aandacht voor het dagelijks leven.

Haar leven wordt voortgezet met een nieuw hoofdstuk.

4. RESULTATEN KWALITATIEF ONDERZOEK

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten gepresenteerd uit het kwalitatieve deelonderzoek. Er wordt antwoord gegeven op de tweede onderzoeksvraag: *wat zijn krachten en kwetsbaarheden van kleinschalige zorg in de ogen van mensen met een zorgvraag, naasten, zorgverleners en zorgondernemers?*

Op basis van semigestructureerde interviews en open vragen uit de vragenlijsten, is gevraagd naar de ervaringen en ideeën van mensen met een zorgvraag, naasten, zorgverleners en zorgondernemers met betrekking tot het thema kleinschalige zorg. Daarnaast is een casus gevolgd gedurende het onderzoekstraject en zijn focusgroepen gehouden.



4.2 Krachten en kwetsbaarheden

Uit de analyses van de data komen 6 kernwaarden naar voren met een aantal subwaarden, die zijn ondergebracht in 1 perspectief. Dit perspectief ligt ten grondslag aan kleinschalige zorg, namelijk 'mensperspectief'. Naast de kernwaarden zijn een aantal bevorderende factoren en kwetsbaarheden voor het voetlicht gebracht, die invloed hebben op de waarden (zie tabel 5). Deze worden vervolgens beschreven en ondersteund met citaten uit de interviews, vragenlijsten, case study en focusgroepen.

Mensperspectief

| Waarden | Bevorderende factoren | Kwetsbaarheden |
|--|--|--|
| Thuis voelen Zichzelf zijn Veiligheid en geborgenheid | Ongedwongen zorg Alledaagsheid | Risico op ontwikkelen nieuwe interne systemen |
| Mens-zijn Gezien, gehoord en gekend voelen Wederkerigheid | Diversiteit Mensgericht Levensverhaal Mee bewegen | Risico op vervallen in traditioneel zorgen |
| Samen-zijn Saamhorigheid Betrokkenheid | Ontferming Activiteiten Netwerk | Balans samen-zijn en alleen-zijn |
| Doen wat nodig is Gewoon doen Mee doen | Denken in mogelijkheden Veelzijdigheid Alle werkzaamheden Zelfstandigheid | Beperkt passende wet- en regelgeving |
| Samen-sturen Verantwoordelijkheid Loyaliteit Daadkracht Werkplezier | Eenvoud in organisatiestructuur Klein vast team Korte lijntjes Handelingsvrijheid Innovatief | Beperkte specifieke deskundigheid Zorgen om continuïteit Kleinschalig te blijven Geen passend kwaliteitssysteem |
| Gewone omgeving Huiselijkheid Keuzevrijheid | Gewone woning Gewoon werk Gewone inrichting | |

Tabel 5 - Overzicht mensperspectief: waarden en subwaarden met betrekking tot kleinschalige zorg en de bijbehorende bevorderende factoren en kwetsbaarheden

Mensperspectief

In kleinschalige zorg spelen meerdere krachten een rol. Deze hebben we samengevat in één perspectief: *mensperspectief*. Aspecten van het mensperspectief zijn ondergebracht in 6 waarden: zich *thuis voelen* waar aandacht is voor het *mens-zijn* en *samen-zijn* en zorgverleners *doen wat nodig is* en *samen-sturen* binnen een *gewone omgeving*. Tevens hebben we een aantal bevorderende factoren en kwetsbaarheden voor het voetlicht gebracht, die van invloed zijn op de waarden.

... begeleiders zeggen dat ze bij mij op bezoek komen, kom we gaan even chillen, ze zeggen niet dat ze een begeleidings-moment doen, dat voelt heel fijn (Interview zorgvrager)



Thuis voelen

Respondenten geven aan dat het zich thuis voelen een belangrijke waarde is, ongeacht waar mensen met een zorgvraag wonen of werken. Het gaat om een gevoel van thuis-zijn, waar mensen met een zorgvraag zichzelf kunnen en mogen zijn. Een zorgvrager vertelt:

Ze [eerdere hulpverleners] hebben me nog nooit ergens geaccepteerd zoals ik ben en hier mag ik wezen wie ik ben ... bij het eerste gesprek voelde het meteen goed: ze begrijpt me. Eindelijk begrijpt iemand me en dit voelt vertrouwd. Hier ben ik iemand (Interview 143)

In het verlengde hiervan zegt een zorgverlener:

Er is voor iedereen een plek om zichzelf te kunnen zijn en er meer een gevoel van een huis/familie is waar het gemoedelijk is en hechte banden ontstaan (Vragenlijst 472)

Zich veilig en geborgen voelen draagt bij aan het thuis gevoel. Een zus zegt:

Hij [broer] voelt er zich hartstikke thuis. Hij is tevreden en voelt zich veilig. Het ging heel slecht met mijn broer en als hij daar niet was gaan wonen dan was hij er waarschijnlijk niet meer geweest. En ja ... het blijft mijn kleine broertje (Interview 123)

Respondenten zijn van mening dat een thuis gevoel ook wordt bevorderd doordat de zorg ongedwongen is. Ongedwongen in de zin van on-gemanagede zorg. Een zorgvrager vertelt:

Op woensdag pas ik op de hond van mijn zus en in het weekend blijft hij hier slapen ... soms eet ik dan mee en soms kook ik zelf (Interview 32)

Door deze ongedwongenheid kunnen mensen met een zorgvraag hun eigen levensritme bepalen en dit bepaalt mede de sfeer. Een zorgvrager zegt:

Eerder heb ik op een groep gewoond, het voelde als constante druk op de ketel, ze waren overheersend, sturend en controlerend. Dat was niet prettig en zorgde voor weerstand bij mij ... nu hoef ik geen strijd meer te voeren met mezelf, met mijn gedrag, mijn middelengebruik, mijn structuur. Ik mag zelf bepalen hoe ik leef waardoor het nu goed met me gaat (Interview 144)

En hebben een aantal zorgvragers een keuze in wie ze als begeleider willen. Een zorgverlener vertelt:

Bewoners kunnen kiezen wie ze als begeleider willen ... met wie ze een klik hebben (Interview 822)

Een ongedwongen omgeving zorgt er juist voor dat er zo min mogelijk regels nodig zijn. Er wordt meer gesproken over afspraken zoals die in een thuissituatie gebruikelijk zijn. Een zorgvrager verwoordt dit als volgt:

Er zijn minder regels, alseen regel niet nodig is dan wordt deze opgeheven. Er is meer groepsverantwoordelijkheid waardoor regels er niet zijn en niet nodig zijn. Eerst was er een regel dat er alleen in het weekend alcohol mocht worden gedronken, nu is er geen regel meer en gaan we er gewoon goed mee om. Als het niet goed gaat dan gaan de zorgverleners in gesprek met je ... er komen geen regels voor in de plaats (Interview 156)

Een andere zorgvrager vertelt:

Ik mag zelf bepalen hoe laat ik naar bed ga of als ik ergens naar toe ga maar je zegt altijd wel even waar je naar toe gaat, zoals ik dit thuis ook deed (Focusgroep 1)

Respondenten geven verder aan dat een thuis gevoel eveneens wordt bevorderd doordat er aandacht is voor het alledaagse leven. Het gaat dan om gewoon menselijke contact, een kopje koffiedrinken, een praatje maken zoals een zorgverlener dit verwoordt:

Ik wil graag dat de bewoners een soort thuisgevoel krijgen, het gaat om kleine dingetjes zoals tafeldekken, ze betrekken bij het eten koken, 's middags gezamenlijke momentjes creëren, samen lunchen ... zoals ik met mijn eigen kinderen ook doe (Interview 4)

Een zorgondernemer vertelt hierover:

We leven in een groot gezin waarin bewoners opgroeien en waarin we leven met elkaar. Ze hebben vrienden en vriendinnetjes op de plek waar ze wonen en werken. We proberen zoveel mogelijk bij het gewone leven aan te sluiten, het leven van alledag. Je leeft het gewone leven zonder sticker en je doet mee met het gewone leven (Interview 22)

Waar familie gewoon op bezoek komt en wanneer een bewoner dit zelf wil:

Familie en kennissen komen gewoon op bezoek, het maakt niet uit wanneer en dat heb ik nog nooit meegemaakt (Interview 143)

Kwetsbaarheden

Zorgondernemers wijzen op het belang van het vasthouden en uitdragen van de waarde thuis voelen. Er dient aandacht te zijn voor alledaagsheid en ongedwongenheid, anders is er een risico op het ontstaan van nieuwe interne systemen of routines, wat ten koste gaat van het thuisgevoel. Een zorgondernemer vertelt:

We vragen van zorgverleners dat zij zich aanpassen aan de bewoners, het is hun huis. Ik vraag elke keer als ze [zorgverleners] iets willen: zou je dat thuis ook doen? En waarom zou je het hier anders doen? Het is jouw werk en zij wonen hier. Zij moeten zich thuis voelen en deelnemen aan het gewone leven (Interview 16)

Mens-zijn

Respondenten leggen de nadruk op het belang dat iedereen ertoe doet als mens. Een mens met een eigen identiteit dat een leven kan leiden zoals hij/zij dat zelf wil en niet wordt gezien als een nummer. Een zorgvrager vertelt:

Ik ben hier een bewoner en voorheen was ik cliënt ... dit doet veel met me ... ik voel me nu als een mens, als iemand die in dit huis hoort ... cliënt is afstandelijker en ben ik niet thuis ... het is een thuisgevoel en dat had ik eerder niet ... het is echt van mij (Interview 7)

Het mens-zijn wordt bevorderd omdat er ruimte is voor verschil, voor diversiteit, waardoor mensen mens kunnen zijn. Een zorgvrager verwoordt dit als volgt:

Mijn man is overleden en het lukte me niet om alleen te blijven wonen ... het is hier fijn, de sfeer is prettig, het is verschillend met verschillende mensen ... we hebben een beperking maar we zijn mensen, we maken er samen iets van (Focusgroep 2)

Een zorgondernemer zegt hierover:

Er wonen mensen van verschillende leeftijden met verschillende problematieken maar ieder mag zichzelf zijn en doet mee (Vragenlijst 16)

Te denken vanuit het mens-zijn betekent eveneens dat mensen met een zorgvraag worden gezien, gehoord en gekend. Dit vraagt van zorgverleners om te kijken, te luisteren en oprechte interesse te hebben in de mens met de zorgvraag en zichzelf eveneens te laten zien waardoor wederkerigheid ontstaat. Een zorgverlener vertelt:

Ik heb voor de bewoner meer aandacht en sta dicht bij ze ... het is huiselijk en gemoedelijk waardoor het contact persoonlijk is ... ik heb een hele goede band met bewoners en ik vind het fijn (Interview 4)

Een zorgvrager ervaart het mens-zijn zo:

Zorgverleners zijn open, open over hun persoonlijke leven, er is wederkerigheid in het contact, er is meer connectie ... dat is heel fijn (Interview 156)

Respondenten vinden het eveneens van belang dat zorgverleners de mens leren kennen door te luisteren naar de levensgeschiedenis en de levenservaring van zorgvragers. Hierdoor kunnen zij beter aansluiten bij wat zorgvragers belangrijk en van waarde vinden of wat is geschonden. Respondenten benadrukken dat hierdoor het levensverhaal meer gewicht krijgt en er een nieuw hoofdstuk ontstaat. Een zorgvrager zegt:

Ik was stratenmaker, een mooi beroep met een mooi resultaat en lekker buiten. Daarna verbleef ik in de GGZ [Geestelijke GezondheidsZorg], zij [zorgondernemer] heeft me opgehaald en ik heb meegegeten om kennis te maken en dat beviel me wel, de mensen, hoe ze met je omgaan, dat voelde meteen heel vertrouwd, het gaat hier niet om het geld verdienen, ze heeft hart voor de zaak, ze heeft met iedereen contact en weet precies wat iedereen nodig heeft (Interview 145)

Respondenten benadrukken het belang van mensgericht werken. Hierdoor ervaren naasten dat er goed voor hun familielid wordt gezorgd en zij in goede handen zijn. Dit betekent dat zij de zorg en verantwoording voor een deel los kunnen laten en over durven te laten aan zorgverleners. Twee moeders vertellen:

Ik kan hem met een gerust hart achterlaten op deze plek als ik er niet meer ben, er wordt heel goed voor hem gezorgd en naar hem geluisterd (Interview 125)

Ik ben erg blij dat onze dochter hier mag wonen waardoor zij een leven heeft in plaats van in leven gehouden wordt. Ze mag rustig groeien. Waarbij ik de zorg wat los kan laten (Interview 122)

Zorgondernemers benadrukken het belang dat de zorg is georganiseerd om de zorgvrager heen. Zij hechten minder belang aan indicaties of in te zetten uren zorg. Ze kijken naar wat een persoon op dat moment nodig heeft zoals een zorgondernemer verwoordt:

Een bewoner werd zwanger wat we niet wisten en bij de geboorte van haar kindje is een medewerker meegegaan en heeft haar bijgestaan ... het kindje moest langere tijd in het ziekenhuis verblijven en ook hier is de medewerker mee geweest en heeft haar deels begeleid in het omgaan met haar kindje (Interview 7)

Zorgverleners en zorgondernemers bewegen mee met wat een zorgvrager op dat moment nodig heeft zoals een zorgverlener zegt:

Er is een bewoner die epilepsie heeft, dan gaat er heel snel een mailtje uit en iedereen [zorgverleners] gaat een cursus epilepsie volgen zodat iedereen geschoold is en de persoon bij ons kan blijven wonen (Interview 6)

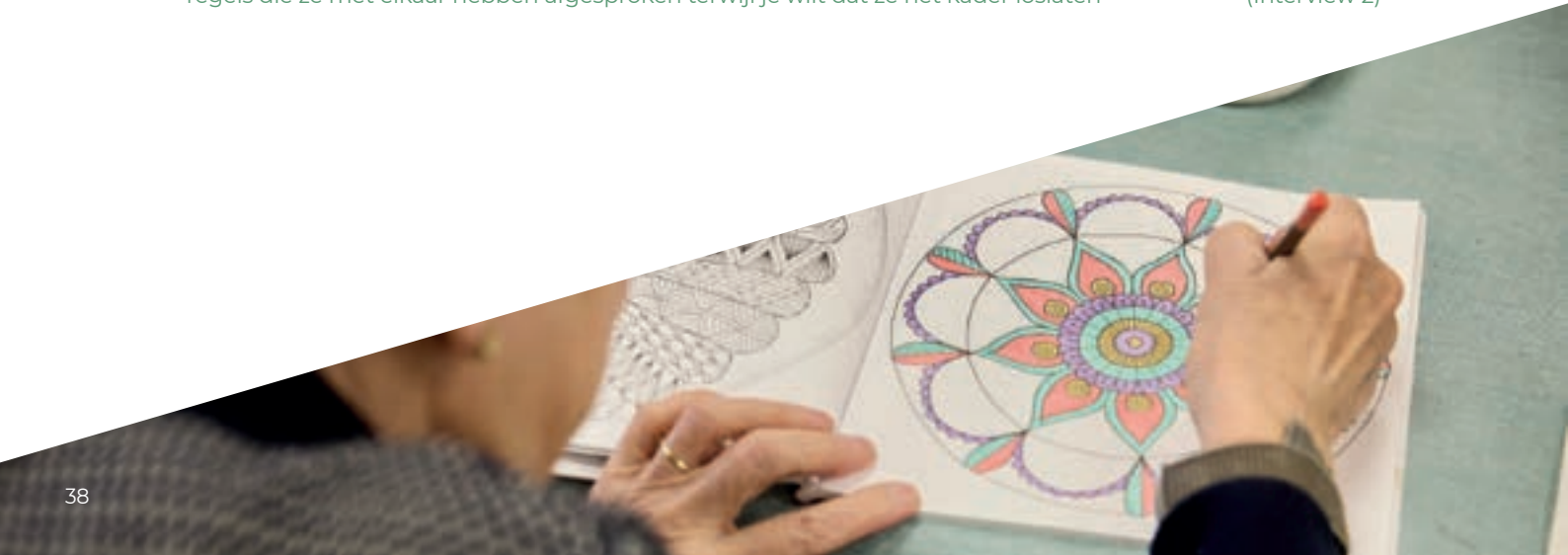
Dit meebewegen betekent dat mensen met een zorgvraag kunnen blijven wonen ook als ze op een bepaald moment meer zorg nodig hebben. Extra zorg wordt ingezet en de zorgverlener blijft naast de zorgvrager staan. Een zorgvrager verwoordt dit als volgt:

Ik woon hier twee jaar en was het er niet mee eens om hier te gaan wonen maar ik heb me kunnen ontwikkelen tot jongvolwassene. Ondanks dat ik me echt heb verzet en ondanks mijn gedrag hebben ze [zorgverleners] me niet opgegeven of weggestuurd (Vragenlijst 49)

Kwetsbaarheden

Het vraagt alertheid van zorgondernemers om de waarde mens-zijn vast te blijven houden en uit te blijven dragen, zodat zorgverleners niet vervallen in een cultuur van traditioneel zorgen. Het naast de zorgvrager blijven staan en de zorg rondom de zorgvrager en zijn context heen te organiseren vraagt eveneens aandacht. Een zorgondernemer vertelt:

Begeleiders zijn sneller geneigd om aan een soort kader vast te houden, een bepaald kader van bijvoorbeeld regels die ze met elkaar hebben afgesproken terwijl je wilt dat ze het kader loslaten (Interview 2)



Samen-zijn

Respondenten benadrukken dat zij de woon- en werklocatie zien als een sociale aangelegenheid. Een aangelegenheid met een sociale context waar het draait om relaties en betekenisgeving. Een omgeving waar saamhorigheid is en die voelt als samen-zijn. Een zorgondernemer vertelt:

We hebben onze eigen dagbesteding, we hebben op één boerderij een grote moestuin en kas waarin we dingen zelf verbouwen: aardbeien, groenten, aardappelen, kruiden enzovoort. Onze hond en katten lopen er rond en zijn bij iedereen welkom. Als er geoogst wordt dan gaan we met zijn allen het land op en aan het eind van de dag is er een oogstfeest. We eten friet en drinken een biertje (Interview 16)

Een moeder zegt hierover:

Ik ben heel gelukkig met de plek waar hij [zoon] woont, de sfeer is goed, begeleiders zijn er voor mijn zoon, het voelt als familie, het voelt als heel eigen (Interview 125)

Respondenten leggen de nadruk op een omgeving waar mensen omkijken naar elkaar, elkaar echt zien staan en waar sprake is van ontferming. Dit draagt bij aan het gevoel van samen-zijn. Een zorgvrager vertelt:

We kunnen een beroep doen op elkaar en elkaar dingen vragen zoals de buurman brood geven als hij dit niet meer heeft, spullen aan elkaar lenen ... we zijn er voor elkaar en zijn gewoon gastvrij (Interview 142)

Een andere zorgvrager zegt:

Toen ik last van mijn been had boden ze [zorgverleners] me aan om de hond uit te laten ... er gaat veel in harmonie, samen, ik hoef het niet alleen te doen (Interview 143)

Een aantal zorgvragers geeft aan dat ze genieten van gezamenlijke activiteiten wat bijdraagt aan het gevoel van samen-zijn. Een zorgvrager vertelt:

We drinken samen koffie, vieren verjaardagen samen, we gaan samen naar de markt ... iedereen die wil doet gewoon mee (Interview 131)

Of samen met een zorgverlener te koken en samen te eten in het eigen appartement:

Ze [zorgverleners] koken samen met mij als ik dit wil want het is leuker om samen te eten dan alleen (Interview 143)

Er wordt gewezen op het belang van verbondenheid. Zorgvragers ervaren in deze verbondenheid dat ze ertoe doen, dat er met ze wordt meegedacht en er oprechte interesse is. Een zorgvrager zegt:

Ik had familie gedoe en voelde me niet prettig. Alle begeleiders kwamen even vragen hoe het met mij gaat. Ze hebben interesse in hoe het met mij gaat. Dat is fijn ... ook de eigenaresse komt altijd even langs om mij te begroeten en te vragen hoe het gaat en of ze nog iets voor me kan doen. Ze zijn zeer betrokken en begaan met mij en ons (Interview 140)

Alsook de verbondenheid waarin naasten zich welkom, gehoord en gezien voelen. Naasten ervaren dat er naar hen wordt geluisterd en er ruimte is waar ze even op verhaal kunnen komen. Een moeder vertelt:

Ik word overal bij betrokken, begeleiders houden me goed op de hoogte. Ik word betrokken bij feesten maar ook bij overlijdens ... de eigenaresse is van alles op de hoogte en ik kan haar bellen met alle vragen die ik heb of als er onduidelijkheden zijn, we overleggen dan met elkaar. Ik kan mijn mening geven en alles is bespreekbaar. Ze heeft het beste met iedereen voor (Interview 123)

Een zorgondernemer zegt hierover:

Ouders zijn voor ons onmisbare partners. Zij kennen hun kind per slot van rekening het best en het langst en blijven altijd eindverantwoordelijk ... wij horen graag wat hun kijk is op allerlei aspecten en wat zij belangrijk vinden ... wij staan open voor hun ideeën, wensen en verwachtingen en gaan daar flexibel mee om (Vragenlijst 20)

Een aantal naasten verricht vrijwilligerswerk op de woon- en de dagbestedingsplek, zij vinden het belangrijk om iets te betekenen voor de ander. Een vader verwoordt dit zo:

Ik ben vrijwilliger op de plek waar mijn zoon werkt, ik help in de moestuin, in de kas en verricht kleine klusjes (Interview 130)

Kwetsbaarheden

Naast het samen zijn dient er volgens een aantal respondenten eveneens voldoende ruimte te zijn voor mensen met een zorgvraag die meer op zichzelf willen zijn. Meer willen leven in hun eigen appartement en niet op willen gaan in het groepsgebeuren. Een zorgvrager vertelt:

Je kunt samen zijn maar leeft ook je eigen leven ... ik doe mijn boodschappen, maak het huis schoon en dat vind ik fijn. Ik kook zelf, eet niet mee op de groep. Ik ben erg kieskeurig met eten, ik kan het beter zelf, ik maak dan iets lekkers voor mezelf (Interview 44)



Doen wat nodig is

Respondenten benadrukken het belang van doen wat nodig is, dit gaat om gewoon doen. Gewoon doen levert mooie en onverwachte dingen op waardoor mensen met een zorgvraag mee kunnen doen in de samenleving en ervaren dat ze erbij horen. Een zorgvrager vertelt:

Ik kan deelnemen aan het gewone leven ... ik zit in een rolstoel maar ik rij op de shovel en zitmaaier dit heeft wel een jaar geduurd maar ik kan het ... dit is voor mij zo zinvol (Interview 131)

Meedoen als mens tussen de mensen zoals een zorgverlener vertelt:

Met de carnaval hebben we met onze eigen prachtige carnavalswagens meegereden met de verlichte optocht. En hebben we onze eigen gebakken koekjes uitgedeeld aan het publiek. We hadden als thema: 'Disney op de boerderij'. Iedereen heeft een steentje bijgedragen. En allemaal in een prachtige outfit. Ook ouders hebben meegelopen tijdens de optocht (Vragenlijst 403)

Dit betekent dat zorgverleners en zorgondernemers denken in mogelijkheden en vooral doen. Een zorgondernemer vertelt:

We hebben 1x per week een lerares die bewoners ondersteunt met allerlei vragen. Een bewoner die werkt in de lunchroom wil graag de Duitse taal leren spreken omdat er vaak Duitsers in de lunchroom komen. De lerares gaat daar dan mee aan de slag (Interview 6)

Daarvoor is het nodig dat er sprake is van een ja-cultuur. Een zorgvrager verwoordt dit zo:

Ze [zorgverlener] gaan mee naar mijn moeder omdat ze ver weg woont en niet met het OV bereikbaar is. De begeleider gaat dan mee zodat ik mijn moeder kan zien. Ze lag in het ziekenhuis. Ik heb een week voor mijn moeder gezorgd waardoor ze naar huis kon. Ik kon mijn moeder helpen en dit mocht gewoon (Focusgroep 2)

Doen wat nodig is betekent voor respondenten eveneens dat zorgverleners alle voorkomende werkzaamheden uitvoeren zoals huishoudelijke klusjes, ondersteuning bieden, gezamenlijke activiteiten doen, samen kletsen en theedrinken, verzorgende taken uitvoeren. Dit vraagt een veelzijdigheid aan de kant van zorgverleners en maakt dat zij een breed takenpakket hebben. Een zorgverlener vertelt:

We trekken de schoenen aan bij een bewoner, even de kamer mee helpen schoonmaken, eten koken, mee naar de dagbesteding, een wandelingetje maken en dat zijn meteen momenten om een gesprekje te hebben en dit gaat door de dag heen (Interview 5)

Kwetsbaarheden

Doen wat nodig is en denken in mogelijkheden vraagt van zorgondernemers en zorgverleners om te zoeken naar ruimte binnen de wet- en regelgeving. Deze ruimte om gewoon te doen wat nodig is, is niet altijd mogelijk en schuurt vaak tegen professional-zijn.

Samen-sturen

Zorgverleners en zorgondernemers vinden het belangrijk dat zij samen-sturen om de zorg vorm te geven. Zorgondernemers hebben de ervaring dat het kunnen samen-sturen leidt tot loyaliteit van zorgverleners naar elkaar, naar de organisatie en naar de zorgvragers. Zorgverleners zijn er vóór en met elkaar, er is bereidheid om diensten over te nemen, elkaar te vervangen tijdens ziekte of vakanties en indien gewenst wat langer door werken. Een zorgondernemer vertelt:

Zorgverleners maken hun eigen rooster, als iemand ziek is dan komt een andere medewerker werken, samen maken ze de vakantieplanning, ik heb nog niet meegemaakt dat er geen personeel was (Interview 22)

Door samen te sturen ervaren zorgverleners meer werkplezier. Zorgverleners zeggen:

We houden rekening met elkaar, zijn flexibel en als ik moe ben en veel heb gewerkt dan kan er een dienst geruild worden ... het is gewoon fijn hier te werken (Interview 4)

We zijn een vertrouwd team voor bewoners, we hebben oprechte interesse in elkaar ... je bent sneller geneigd elkaar te helpen, ook in privé tijd of met privé-eigendommen waardoor je helemaal jezelf kunt zijn (Vragenlijst 121)

Een zorgvrager ervaart dat werkplezier onder zorgverleners als volgt:

Zorgverleners zijn gewoon casual en dit is erg prettig, er is geen gedoe ... op mijn vorige woonlocatie was er altijd gedoe onder zorgverleners (Focusgroep 2)

Dit heeft een positieve invloed op het ziekteverzuim en het verloop van zorgverleners. Een zorgondernemer vertelt:

Het gewone verzuim is heel laag maar we hebben wel een aantal langdurig zieken gehad door ziekte en overlijden van een partner en door de gevolgen van long covid (Vragenlijst 24)

Daarnaast geeft een aantal zorgondernemers aan dat zorgverleners graag willen werken binnen een kleinschalige voorziening:

We hebben geen moeite om aan personeel te komen, mensen bieden zich aan. Begeleiders komen van grootschalige instellingen en willen graag kleinschalig werken, ze hebben de verbinding met mensen verloren en ze zoeken wat anders. Ze zoeken de menselijke maat. Ze hebben voor hun vak gekozen en willen daar de eigen regie op hebben, dat waar ze goed in zijn, ze willen daarin niet beperkt worden (Interview 16)

Doordat zorgverleners samen-sturen ervaren zij meer handelingsvrijheid waardoor zij meer verantwoordelijkheid nemen en dragen en daar regie over voeren. Er is onderlinge afstemming en zij spreken elkaar aan. Een zorgverlener zegt:

Je voelt je gehoord als medewerker, het voelt als een echt team waar beslissingen samen genomen worden en er mag out of the box gedacht worden, dit geeft een hoge mate van zelfstandigheid en loyaliteit (Vragenlijst 438)

Een andere zorgverlener verwoordt dit als volgt:

We zijn samen echt een team, we zijn er met en voor elkaar ... en ja, je werkt met meerdere mensen en er zullen altijd dingen blijven waaraan gewerkt moet worden maar dat houdt het team ook scherp (Vragenlijst 115)

Samen-sturen vraagt om een organisatiestructuur die eenvoudig is en dat er wordt gewerkt met een klein vast team. Eenvoud leidt tot korte lijntjes tussen zorgondernemers, zorgverleners, zorgvragers en naasten waardoor er snelle besluitvorming is. Deze daadkracht zorgt er voor dat situaties snel worden opgelost. Een zorgverlener zegt:

De lijnen zijn zo kort dat je eigenlijk op loopafstand op ze [zorgondernemers] af kunt stappen en je kunt ze ook gewoon bellen en als er niet wordt opgenomen dan word je dezelfde dag teruggebeld, het is niet zo dat ik dagen moet wachten en als er spoed bij is kunnen we snel schakelen (Interview 5)



... loop maar met me [bewoner] mee dan kun je [onderzoeker] het zelf zien ... dit betekent voor mij kleinschalige zorg ...

Daarnaast wijzen respondenten op het belang dat zorgvragers niet te veel en vooral bekende gezichten om zich heen hebben, wat een gevoel van veiligheid geeft. Een zorgverlener zegt:

Er zijn vaste gezichten op dagbesteding en zijn er begeleiders die affiniteit met de verschillende activiteiten hebben, dit geeft vertrouwen (Vragenlijst 36)

Een vader vertelt:

Er is sprake van een klein hecht team met verantwoordelijkheidsgevoel voor 'hun toko', hierdoor zijn er minder personeelwisselingen wat een gevoel van veiligheid geeft (Interview 1)

Binnen deze structuur werken een aantal zorgondernemers mee op de werkvloer. Een zorgondernemer vertelt:

Als eigenaar werk ik gewoon mee met de bewoners. Dit betekent dat ik veel aandachtsgebieden heb die ik zelf uitvoer, van kwaliteitsverslagen schrijven tot potgrond bestellen. Ik heb veel contact met de ouders en ik voel me eindverantwoordelijk voor alles. Zo ook voor het personeel en de Arbo (Interview 5)

Omdat zij meewerken zijn ze in staat directe feedback aan zorgverleners te geven, met name als het gaat om doen wat nodig is en het creëren van een thuis. Dit bevordert het zelfinzicht en zelfbewustzijn van zorgverleners. Een zorgondernemer zegt:

Een begeleider vraagt: 'het strooizout is op, aan wie kan ik dit vragen?' Waarop ik antwoord: 'wat dacht je ervan om in je auto te stappen en naar de Welkoop te rijden en het te gaan halen' (Interview 9)

Kwetsbaarheden

Een klein team betekent voor een aantal zorgverleners dat zij een gemis ervaren aan specifieke deskundigheid. Een zorgverlener zegt:

Soms wil ik wel even sparren met een orthopedagoog of psycholoog over het gedrag of stemming van een bewoner en dat mis ik wel (Interview 40)

Een andere kwetsbaarheid van eenvoud in organisatiestructuur is als zorgondernemers met pensioen gaan of er om welke reden dan ook mee (moeten) stoppen. De continuïteit van kleinschalig zorgen komt hiermee onder druk te staan. Een zorgvrager vertelt:

De vraag puzzelt: wat als H [zorgondernemer] er niet meer is, niet meer mee door kan gaan? Blijft het dan nog bestaan? Ik wil graag dat het gecontinueerd wordt en dat het blijft bestaan (Interview 140)

Een zorgondernemer zegt hierover:

Ik was net begonnen, toen kreeg ik een tumor ... nou dan denk je 'oh jeetje, wat gebeurt er dan' en word je wel met de neus op de feiten gedrukt (Interview 9)

Kleinschalig blijven is eveneens een punt van aandacht. Het komt voor dat een zorgondernemer blijft groeien wat ten koste gaat van de kenmerken van kleinschaligheid. Een zorgverlener vertelt:

Je kunt beginnen met kleinschalige zorg en op een gegeven moment word je zo groot dat je voor grotere doelen gaat en is het helemaal niet meer kleinschalig ... er moet gekeken worden naar het aantal locaties die er nu zijn en daarop blijven focussen en niet nog verder uitbreiden (Interview 6)

Daarnaast ervaren zorgondernemers dat het bestaande kwaliteitskader minder passend is bij kleinschalig zorgen. Kwaliteit wordt onder andere gemeten via normen vanuit de ISO, HKZ en toetsingskaders van Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Het meten van de zorg beperkt zich tot de zorg op individueel niveau bijvoorbeeld zorgplannen, doelen en rapportages, als norm. Daarbij wordt voorbijgegaan aan de norm van de menselijke maat: huiselijkheid, sfeer, het alledaags leven en de ervaren veiligheid en geborgenheid, die respondenten juist zo belangrijk vinden. Een zorgverlener zegt:

Kwaliteit van zorg gaat juist over wat er plaatsvindt tussen de zorgmedewerker en de bewoner ... liefdevol contact, voldoende tijd en persoonlijke aandacht (Interview 7)

Tevens is de ervaring dat gemeenten en het zorgkantoor vaak alleen contracten aangaan met grote(re) voorzieningen. Kleinschalige zorgvoorzieningen zijn meestal geen gecontracteerde partij. Een mentor vertelt:

Bij het zorgkantoor is er ook alleen maar de gecontracteerde instellingen die bekend zijn en waar zij dan plekken inkopen ... en dat vind ik heel erg jammer want tijdens mijn zoektocht noemen ze deze instellingen niet ... dat is een gemiste kans (Interview 66)

Bovendien dienen kleinschalige voorzieningen te voldoen aan de wet- en regelgeving, die is gestoeld op grootschaligheid. De zorgvraag moet passen binnen het systeem zoals een moeder vertelt:

De regelgeving die steeds verandert, vooral in het begin, ieder jaar opnieuw de indicatie regelen. Net of het [de beperking] over gaat. Wijzigingen waardoor iedere keer opnieuw formulieren naar de instanties gestuurd moeten worden met dezelfde informatie, die wat anders verwoord moet zijn (Interview 122)

In het kader van wet- en regelgeving ervaren zorgvragers eveneens belemmeringen en eisen waar ze aan moeten voldoen. Een zorgvrager zegt:

Elk jaar die herkeuring van de WMO

Doelen niet behaald dan heb je niet hard genoeg gewerkt

Wat doe je?

Wat zijn je doelen?

Ik moet me verdedigen als ik niet meer bij mijn familie wil wonen in verband met het woonplaatsbeginsel

Op een bepaald moment zijn mijn doelen wel op en dan heb ik een probleem want dan mag ik hier niet meer wonen

maar

als het goed gaat, gaat het goed en dan moet je niet lopen trekken

Ik heb geen doelen meer

Ik wil gewoon lekker wonen maar dat kan dan niet want ik heb geen doelen

Interview zorgvrager 3

Gewone omgeving

Respondenten ervaren een grote mate van diversiteit in vormen van wonen onder de deelnemende kleinschalige organisaties waaronder (zorg)boerderijen, rijtjeswoningen in de woonwijk, woningen midden in de stad of op het platteland, appartementen, gezinshuizen. Daarbij benadrukken zij het belang van een gewoon uiterlijk van de woning dat in het gewone leven staat. Niet door mensen met een zorgvraag apart te zetten en onderscheidend te maken. Zorgondernemers verwoorden dit als volgt:

Op onze locatie hangt geen bord wat aangeeft dat het een instelling betreft, dit komt de eigenwaarde van de bewoner ten goede. De bewoner voelt zich hierdoor thuis zonder dat er een stempel op berust

(Vragenlijst 17)

De bouwstijl is dezelfde als de andere huizen in de wijk. Wij creëren een woon- en leefomgeving voor mensen met een beperking of zorgvraag zoals deze er uit ziet voor iedereen, met of zonder beperking (Vragenlijst 26)

Devormen van daginvulling zijn eveneens heel verschillend: ondersteuning bijschool, betaald werk, vrijwilligerswerk of werken bij de dagbesteding. Respondenten vinden het belangrijk dat er keuzevrijheid is en ieder persoon een invulling heeft die passend is bij zijn/haar wensen, mogelijkheden en voorkeuren. Er zijn allerlei mogelijkheden zoals werken in een lunchroom, ezels verzorgen, honden uitlaten, vakkenvullen, ICT-werkzaamheden, werken in de moestuin, werken bij het paardenrusthuis, het volgen van een opleiding. Een moeder vertelt:

Hij [zoon] werkt bij ons in het dorp, dat is beter voor hem, hij komt dan in een andere omgeving, heeft sociale contacten ... hij werkt al 20 jaar op deze plek en is er na school naar toe gegaan, hij is er tevreden. Hij verzorgt de dieren, klooft hout en doet kleine klusjes

(Interview 125)

Gezien de grote verscheidenheid in vormen van wonen en daginvulling ervaren de meeste mensen met een zorgvraag dat ze keuzevrijheid hebben en kunnen kiezen voor een woon- en werkvoorziening of locatie, die bij hen past. Zo hebben een aantal zorgvragers gekozen voor een huis in de buurt van de familie, dichtbij het winkelcentrum, in de buurt van een kerk, dat landelijk gelegen is of diervriendelijk. Een zorgvrager vertelt:

Het is de beste plek in vergelijking met andere woonlocaties waar ik ben geweest. Het is dichtbij mijn familie, het is in een dorp waar ik graag ben en ik heb mijn eigen plek, mijn eigen appartement ... deze heb ik zelf mogen inrichten

(Interview 35)

Voor een aantal zorgvragers heeft een ander persoon de keus gemaakt, zoals partner, ouders of voogd. Een zorgvrager zegt:

Ik woonde op mezelf met mijn partner, ik had meer hulp nodig en daarom hebben ze gezocht voor een plek voor mij. Doordat ik hier woon blijven mijn man en ik getrouwd. Ook mocht mijn hondje mee en dat was heel fijn voor mij

(Interview 143)

Vanuit de gedachte van gewoon wonen benadrukken respondenten dat het belangrijk is dat mensen met een zorgvraag kunnen beschikken over een eigen living met slaapkamer, badkamer en keuken. En met name het belang dat zorgvragers deze ruimte naar eigen wensen en ideeën kunnen inrichten. Het geeft een huiselijke sfeer en bevordert het gevoel van thuis. Een zorgvrager vertelt:

Ik heb mijn appartement helemaal zelf ingericht, de lamp heb ik zelf gemaakt en de kastjes. Ik voel me er thuis, dit mocht ik in mijn eerdere woongroepen nooit doen ... het is echt van mezelf

(Interview 114)

De meeste huizen hebben naast een eigen living een gezamenlijke huiskamer en keuken waar mensen met een zorgvraag al dan niet gebruik van kunnen maken. Respondenten benadrukken dat een gewone omgeving ook betekent dat er een algemene toiletruimte is voor iedereen waardoor er geen onderscheid wordt gemaakt en het bijdraagt aan het mens-zijn. Een zorgondernemer vertelt:

... het toilet is voor iedereen: bezoekers, zorgverleners en bewoners net als thuis ... ik zou niet weten waarom een apart toilet nodig is

(Vragenlijst 5)

Bij een aantal voorzieningen is geen aparte kantoorruimte, er is dan een kleine ruimte waar afgesloten kasten staan. Hierdoor zijn zorgverleners in de huiskamer of keuken aanwezig om bijvoorbeeld hun dagelijkse administratie uit te voeren of bellen zij in de living van de zorgvrager. Hierdoor ontstaat meer verbondenheid en komt ten goede aan een huiselijke sfeer. Het uitgangspunt is dat het contact met mensen voor de taken gaat. Een zorgverlener zegt:

Er is een heel klein kantoortje waardoor we op de groep zijn en hebben een laptop waarop we onze rapportage kunnen maken en tegelijkertijd zijn we ook in direct contact met de bewoners

(Interview 7)

Respondenten zijn ook van mening dat een gewone omgeving bijdraagt aan participatie, dat maakt meedoen mogelijk. Zorgondernemers benutten wat de samenleving te bieden heeft of ze creëren mogelijkheden waardoor zorgvragers in de samenleving staan. Zorgondernemers vertellen:

We hebben contact met de burens, de dominee van de plaatselijke kerk, met het Plaatselijk Belang waar we deelnemen aan activiteiten, er zijn over en weer uitnodigingen voor feestjes, de kinderen van school komen bij ons paaseieren zoeken, wij onderhouden de tuin bij de school, we doen mee aan activiteiten in het dorp zoals nieuwjaarsbijeenkomst, pannenkoeken eten, dorpsfeest en Sint-Maarten (Vragenlijst 24)

Onze oude buurman komt twee vaste avonden in de week koffiedrinken en een spelletje doen bij ons. Eigenaren van de rusthuispaarden kunnen altijd langskomen wanneer ze dat willen. In het dorp hebben we een lunchroom/atelier, waar zowel mensen uit het dorp en omliggende dorpen, als toeristen als gast komen voor koffie en lunch en cadeauartikelen uit de winkel kunnen kopen (Interview 16)

4.3 Samenvatting

Uit de resultaten van het kwalitatieve onderzoek komt naar voren dat het mensperspectief leidend is in het leven van mensen met een zorgvraag. Een mensperspectief waarbij zorgvragers zich thuis voelen, een gevoel van samen-zijn ervaren en als mens worden gezien. Zorgverleners en zorgondernemers werken mensgericht, doen wat nodig is en sturen samen binnen een gewone omgeving.

Mensen met een zorgvraag voelen zich thuis omdat ze zichzelf kunnen en mogen zijn: ze worden gezien, gehoord en gekend. Het leven met elkaar, het samen-zijn, zorgt voor geborgenheid, veiligheid en ontferming. Zorg maakt onderdeel uit van het alledaags leven, zij is ongedwongen en het leven kent zijn eigen dynamiek. Daarbij bewegen zorgverleners mee met het leven van mensen met een zorgvraag, zoals thuis.

Zorgverleners ervaren handelingsvrijheid om samen te sturen, te doen wat nodig is en te zorgen voor een huiselijke sfeer: het creëren van een thuis op basis van medemenselijkheid. Gewoon doen vraagt van zorgverleners om buiten de bestaande kaders te durven denken en handelen en zich niet te laten leiden door een standaardaanbod, protocollen of procedures. Gelijktijdig betekent het denken en handelen vanuit een mensperspectief dat naasten zich welkom voelen, dat de zorg rondom hun naasten goed is en zij zich thuis voelen. Daardoor kunnen zij de zorg deels toevertrouwen aan zorgverleners en zorgondernemers. Voor het overige deel blijven zij betrokken en maken onderdeel uit van het leven van hun naasten.

Zorgondernemers zijn innovatief en borgen hun manier van denken en werken door intrinsieke gedrevenheid en doordat zij meewerken in de zorg. Daarnaast streven zij naar eenvoud in de organisatiestructuur. Eenvoud zorgt voor korte lijntjes en dat iedereen elkaar kent. Voordeel is dat er snelle besluitvorming is en dat zorgvragers te maken krijgen met zo min mogelijk verschillende zorgverleners.

Alle respondenten zijn van mening dat het alledaags leven in een sociale context van gewoon mens-zijn, gewoon doen binnen een gewone omgeving, bijdraagt aan de kwaliteit van leven van zowel zorgvragers, naasten, zorgverleners als zorgondernemers. Het draait om het alledaags leven, waar verbinding is voor en met elkaar, als mens onder de mensen, en zorg daar onderdeel van uitmaakt.

Er zijn eveneens zorgen. Zorgen rondom het ontwikkelen van nieuwe interne systemen, te vervallen in een cultuur van traditioneel zorgen, het balanceren tussen samen-zijn en alleen-zijn, de wet- en regelgeving die beperkt is gestoeld op kleinschalige zorg, het gemis aan specifieke deskundigheid, het waarborgen van de continuïteit van de zorgvoorziening, kleinschalig te blijven evenals kwaliteitssystemen die beperkt passend zijn in het denkkader van kleinschalige zorg.





Het verhaal van Marjolein en haar stoerheid

“Ik werk inmiddels zes jaar in de zorg en ik ben begonnen met de opleiding tot verpleegkundige. Ik ben werkzaam geweest in de ouderenzorg, heb gewerkt met mensen met niet aangeboren hersenletsel en met mensen met een verstandelijke beperking. Ik heb altijd wel het gevoel gehad om mensen te willen helpen en iets te kunnen betekenen voor de ander, samen te werken aan doelen en deze te behalen en dat ik daaraan heb mogen bijdragen.

Ik was altijd een verlegen en stil meisje, zo werd ik ook door collega's gezien. Ik kreeg telkens feedback dat ik iets niet goed had gedaan en dan ging ook alles heel fout. Ik werd klein gehouden, ik hoorde er niet bij en durfde ook niets te zeggen tijdens een vergadering. Dit maakte mij heel verdrietig en ik was bang om fouten te maken. Het was een team waar iedereen regels en protocollen klakkeloos opvolgt.

Nu werk ik binnen een kleinschalige voorziening waar minder met regels en protocollen wordt gewerkt. Dit betekent voor mij dat ik nu inspraak heb en er naar mij wordt geluisterd. Als ik bijvoorbeeld een idee heb waardoor de zorg verbetert en ik dit onderbouw dan kan ik dat gewoon gaan doen. ‘Ga maar doen’ wordt er dan gezegd en dit heeft een positief effect op mij gehad. En als ik iets gedaan heb maar niet weet of ik het goed heb gedaan dan ga ik er een gesprek over aan. Door het vertrouwen dat ik nu krijg ben ik gaan groeien, zoek naar oplossingen en kan ik me ontplooien. Ik durf mee te praten in vergaderingen en merk dat ik onderdeel ben van het team. Ik hoor erbij. Ik mag bij allerlei gesprekken aanwezig zijn, zelfs een overleg voorzitten en dat doe ik nu gewoon, het mag gewoon.

Jan en Lisa (zorgondernemers) nodigen me uit als er bijzondere gesprekken plaatsvinden: ‘Als je het prettig vindt kom je er maar bij zitten’.

Ik word gelaten in de manier waarop ik werk en vind ik het stoer van mezelf dat ik het allemaal maar doe. Ik merk dat ik nu veel beter aansluit bij de bewoners en een band met ze opbouw. Ik geef ze een knuffel als dat nodig is en als een bewoner vraagt of zij eten mag koken dan zeg ik: ‘Wat fijn dat je dit wilt doen’ en gaat ze aan de slag. Op mijn vrije dag help ik toch een bewoner met verhuizen die daar om vraagt, Jan zegt dan: ‘Oh, dat is heel fijn, doe maar als je dit wilt’. Ik mag doen waar ik goed in ben en daar moest ik wel aan wennen. En voor bewoners geldt hetzelfde, ze hebben vrijheid, ze helpen mee met klusjes, ruimen boodschappen op en als we een keer wat later eten dan is dit geen probleem. Iedereen beweegt mee in het ritme van de dag en is er een prettige, ongedwongen sfeer. Ik draag nu een steentje bij aan de organisatie. Ik krijg ook steeds meer plezier in mijn werk en vind het niet erg om fouten te maken, ik denk er niet eens meer over na.”

5. RESULTATEN LITERATUURONDERZOEK

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de derde onderzoeksvraag: *wat is de definitie van kleinschalige zorg?* We hebben literatuur bestudeerd op basis van de thema's *kleinschalige zorg in de jeugdzorg, ouderenzorg en gehandicaptenzorg, aantallen mensen, locaties en kenmerken.*

Als eerste geven we in paragraaf 5.2 een korte weergave van het ontstaan van kleinschaligheid in de zorg, gevolgd door de kenmerken in paragraaf 5.3. De definitie van kleinschalige zorg komt in paragraaf 5.4 aan bod. Het hoofdstuk wordt in paragraaf 5.5 afgesloten met een korte samenvatting.



5.2 Het ontstaan van kleinschalige zorg

Kleinschalige initiatieven zijn in het begin veelal opgericht door ouders en zorgverleners als reactie op de bestaande instanties en patronen binnen traditionele vormen van wonen en dagbesteding (Aedes Acares, 2003). Zij willen de zorg anders organiseren en inrichten. Hierop zijn een aantal nieuwe vormen van wonen, zorg en dagbesteding ontstaan.

In Nederland is in 1986 binnen de ouderenzorg voor mensen met dementie, een eerste kleinschalig wooninitiatief gestart, de Mussengang in Groningen, en in 1989 werd het Anton Pieckhofje geopend. Het doel was om 'warme zorg' te bieden door het creëren van een veilig en warm leefklimaat (Houweling, 1987, Nouws, 2003). Onder 'warme zorg' verstaan zij: het bieden van nabijheid, herkenbaarheid, huiselijkheid, vrijheid, familie en attitude van de zorgverlener binnen een kleinschalige woonplek (Houweling, 1987; Mies, 1993). Binnen de gehandicaptenzorg ontstonden rond 1950 de eerste gezinshuizen en sociowoningen opgezet door ouders. Zij wilden een gezinssfeer creëren met huiselijkheid en individuele slaapkamers. Later werden kleinschalige woonhuizen in de wijk of dorp opgezet vanuit de gedachte van vermaatschappelijking en de-institutionalisering (Krober, 2011). In de afgelopen twee decennia ontstond in de jeugdzorg meer aandacht voor kleinschalig wonen als gevolg van problemen die zich hebben voorgedaan binnen residentiele zorgvoorzieningen (Nijhof et al., 2020; Whittaker et al., 2015). Zij wilden meer aandacht voor het bieden van een thuis en begeleiding op maat voor kinderen en jongeren die niet meer thuis, in een pleeggezin of gezinshuis kunnen wonen. Kleinschaligheid in de jeugdzorg is op dit moment in ontwikkeling. Zo is in Noord-Nederland recent onderzoek gedaan naar kleinschalige woonvoorzieningen voor jongeren met meervoudig complexe problemen, die zich binnen een gezinsgerichte context of in leefgroepen niet staande weten te houden (Visscher, Holwerda, Labun, 2022).

Inmiddels zijn er allerlei kleinschalige initiatieven ontstaan zoals Thomashuizen, Mooi Leven Huizen, Herbergier, Gastenhuis, coöperaties waar kleinschalige zorgondernemers zich hebben verenigd, kleine zelfstandige wooninitiatieven, zorgboerderijen, crisisopvang en kleine zelfstandige dagbestedings-initiatieven.

5.3 Kenmerken kleinschalige zorg

In een eerste publicatie van Fahrenfort (2003) geeft zij een beschrijving van enkele kenmerken van kleinschaligheid, die helpend zijn geweest om een eerste beeld te kunnen vormen van kleinschalig zorgen. Deze kenmerken zijn: geen uniform voor het personeel, geen kantoorruimte in huis, familieleden helpen mee, bewoners betalen huur, medische zorg door de huisarts, inbreng van thuiszorg, toegewijd personeel, homogene groepen en geen slot op de deur.

Het Trimbos Instituut heeft daarop in samenwerking met VUmc (2006) onderzoek uitgevoerd naar kleinschalig wonen voor mensen met dementie. Zij hebben 10 kenmerken in kaart gebracht, te weten: vast team zorgverleners (kennen), zelf koken (gedeeld huishouden), eigen levensritme is leidend, blijven wonen tot de dood (trouw), woning zelf inrichten (vertrouwd), samen de dagelijkse gang van zaken bepalen (samen zorgen), zorgverleners dragen geen uniform (medemenselijkheid), een mensgerichte zorgbenadering (de mens in zijn context), zorg is georganiseerd conform een huishouden en een huiselijke sfeer (zorg als thuis). De nadruk ligt op samendoen en samenleven. Mourits en anderen (2021) bevestigen in hun onderzoek het thuisgevoel als kenmerk. Hierop voegt Van IJperen (2005) autonomie van de groep en de attitude van zorgverleners als belangrijke kenmerken toe. Hageraats en anderen (2020) bevestigen eveneens dat het gewone leven een centraal kenmerk is van kleinschalige zorg. Alsook het normaliseren van het leven en het creëren van een huiselijke setting (Nji, 2022), waarbij het gaat om persoonsgerichte zorg en om zorg voor en met elkaar, waarbij de nadruk ligt op relatie en verbinding. Elkaar kennen, zien en horen: zorg die zorgzaam is en mensgericht (van Heijst, 2005; Kruse et al., 2022). Parlan (2021) en de Zwart en Brock (2021) voegen toe dat het ook moet gaan om een blijvende plek om te wonen. In een gewone wijk om de binding met de samenleving te behouden (Beernink, 2018, Krober, 2008, van Loon, 2001; Parlan, 2021) en met een goede samenwerking met het netwerk (Visscher, Holwerda, Labun, 2022) als kenmerken.

Voor BVKZ gaat het om de wijze waarop de zorg is georganiseerd: 1) focus op relationele zorg met behoud van individuele identiteit 2) kleine groepen van zorgvragers/kleinschalige zorgaccommodaties 3) eigen regie en waardigheid van zorgvragers 4) kleine teams van betrokken zorgverleners 5) gepassioneerde en betrokken ondernemers 6) flexibele en dynamische zorgverlening en 7) wendbare organisaties. Zowel kleine zorgaanbieders als grote(re) zorgaanbieders kunnen, op basis van hun organisatie-inrichting, kleinschalige zorg leveren maar dienen dan wel flexibel en wendbaar te zijn.

Uit recent onderzoek van Kenniswerkplaats Jeugd Friesland in samenwerking met Jeugd Expertise Netwerk Noord-Nederland zijn 15 kenmerken naar voren gekomen: passende plek, goede matching, volhouden en niet opgeven, samenwerken met school en dagbesteding, huiselijke sfeer en passende locatie, werken vanuit gelijkwaardige relatie en oprechte aandacht, gelijkwaardige relatie met ouders, samenwerken met netwerk, universele regels en individuele afspraken, toewerken naar zelfstandigheid, goede ondersteuning en begeleiding, samenwerken externe professionals, flexibiliteit, empathie en stevigheid van professionals, klein hecht team (Visscher, Holwerda, Labun, 2022).



5.4 Definitie van kleinschalige zorg

Uit de literatuurstudie komt naar voren dat er geen consensus is over de definitie van kleinschalige zorg en hoe een kleinschalige voorziening eruit dient te zien (Ammerlaan e.a., 2022).

Ondanks de gezamenlijke kenmerken is er geen enkele vorm van kleinschalig wonen of dagbesteding hetzelfde. Er zijn verschillen in onder andere visie, benadering, omvang, locaties, financiële structuur, personeelsbeleid en wel of geen eigenstandige onderneming.

Zo hebben Boekhorst en anderen (2007) een *concept mapping* uitgevoerd op het gebied van huisvesting, zorguitvoering en zorgbeleid om een meer eenduidige afbakening te krijgen van het concept 'kleinschalige zorg'. Zij spreken over kleinschalige zorg: *als een bewoner in voor- en tegenspoed een bewoner blijft, er een gewoon huishouden gevoerd wordt, de bewoner regie over de inrichting van zijn dagelijks leven heeft, het personeel onderdeel van het huishouden is, de bewoners met elkaar een groep vormen, een kleinschalige woonvorm in het archetype huis is gevestigd.*

Bussemaker (2009) definieert een kleinschalige woonvoorziening als: *een voorziening voor groepsverzorging in een groep van maximaal 6 á 8 bewoners, die gezamenlijk een huishouden vormen. De omgeving waarin dit plaatsvindt, kan zijn binnen de muren van een grootschalige AWBZ-voorziening, maar ook op een aparte kleinschalige locatie in de wijk. Als kleinschalige locatie wordt uitgegaan van een capaciteit van maximaal 24 plaatsen.*

Het Trimbos instituut (2010) hanteert de volgende definitie voor een kleinschalige woonvoorziening: *er wordt gesproken van kleinschalig wonen wanneer er sprake is van een groep van 6 tot 8 bewoners die een eigen huishouden vormen. De bewoners vormen met elkaar een groep waarmee bedoeld wordt dat er sprake is van een leven als in een gezinssituatie. Bezoek van de familie is hierbij welkom en is gevestigd in een archetypisch huis, een 'gewoon' huis.*

Duijf (2011) pleit voor een definitie van kleinschalige zorg als: *zorg van een vast klein team zorgverleners dat over voldoende zelfstandige sturingsmogelijkheden beschikt om te kunnen inspelen op de behoeften van bewoners, opdat dezen het leven kunnen leiden dat bij hen dat past. Goede zorg is zorg die het mogelijk maakt om het leven te leiden dat bij je past. En dat vraagt zeker om kleinschaligheid. Maar dat is iets anders dan voor iedereen een nagebootst gezin.*

Het NJI (2019) stelt als definitie: *een woonvorm voor een kleine groep kinderen en jongeren met een combinatie van problemen die elkaar versterken en een beperkt aantal professionele opvoeders. Deze vorm van jeugdhulp biedt kinderen en jongeren een thuis met mogelijkheden voor specialistische begeleiding op maat.*

5.5 Samenvatting

Uit het literatuuronderzoek komt naar voren dat er geen overeenstemming is over een definitie van kleinschalige zorg. Er zijn verschillen in kenmerken, locaties, groepsgrootte en financiële structuur.

Wat uit de literatuur wel naar voren komt is dat er overeenstemming is in een aantal kenmerken. Het gaat dan over een klein vast team, de zorg dicht bij de zorgvrager, het netwerk betrekken, zorg als 'warme zorg' waarbij aandacht is voor de mens achter de zorgvraag, een huiselijke setting en het leven zoveel als mogelijk te normaliseren. Daarbij hebben zorgverleners een integrale verantwoordelijkheid voor het leven van alledag.

6. BESCHOUWING, BEPERKINGEN EN CONCLUSIE

6.1 Inleiding

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in krachten en kwetsbaarheden van kleinschalige zorg. Deze doelstelling is uitgewerkt in drie onderzoeksvragen. In paragraaf 6.2 wordt een beschouwing over de onderzoeksvragen weergegeven aan de hand van de resultaten uit het praktijkonderzoek, gevolgd door een aantal beperkingen van het onderzoek (paragraaf 6.3) en wordt in paragraaf 6.4 afgesloten met een conclusie.



6.2 Beschouwing van de onderzoeksvragen

Hoe wordt het leven en de zorg geëvalueerd door zorgvragers, naasten en zorgverleners?

Zorgvragers evalueren hun emotioneel, sociaal en psychologisch welbevinden als voldoende en scoren zelfs iets hoger dan de Nederlandse bevolking met name op sociaal welbevinden (Lamers et al., 2011). De kwaliteit van zorg beoordelen zij als goed, zij zijn ruim voldoende tevreden over de manier waarop zij worden bejegend, de mate van autonomie die zij ervaren, de kwaliteit van zorgverleners en de informatie die zij krijgen. Bovendien zijn ze ruim voldoende tevreden over de kwaliteit van verzorging en voldoende tevreden over de mate waarin zij inspraak ervaren. Inspraak is van belang om invloed op het dagelijks leven te houden en levert betere zorg (Fruijtier, 2022).

Naasten evalueren hun betrokkenheid bij de zorg rondom hun naasten als ruim voldoende en zijn ruim voldoende tevreden over de zorg die hun naaste ontvangt. Daarnaast vinden ze het in hoge mate belangrijk dat ze betrokken worden bij de zorg van hun naasten. Dit komt overeen met de resultaten uit onderzoek uitgevoerd door Bergsma en anderen (2019) onder naasten van zorgvragers bij zorgboerderijen. Het belang van betrokkenheid van naasten komt eveneens terug in de bouwstenen van het Generieke Kompas Samen werken aan kwaliteit van bestaan: Thuis, in de wijk en verpleeghuis (2023, in ontwikkeling) en het Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg (2023). Verder komt uit huidig onderzoek naar voren dat het verschil tussen de mate waarin naasten zich betrokken voelen en hun daadwerkelijke betrokkenheid, klein is.

Zorgverleners evalueren hun welbevinden als ruim voldoende. Zij scoren ruim voldoende op emotioneel, sociaal en psychisch welbevinden. Dit komt overeen met resultaten uit onderzoek van Kloos (2020) met hetzelfde instrument onder zorgverleners in de ouderenzorg. Verder komt uit huidig onderzoek naar voren dat zorgverleners zeer tevreden zijn over hun werk, over de mate van autonomie die zij ervaren, hun competenties en verbondenheid. Een hoge mate van ervaren autonomie leidt tot meer werktevredenheid, welbevinden en vertrouwen in eigen kunnen (Baard et al., 2004; van den Broeck et al., 2009; Cagne & Deci, 2005) en tot werkbevoegenheid (Tolstra, 2015). Uit onderzoek van Pot en de Lange (2010) en Verbeek en anderen (2012) komt eveneens naar voren dat zorgverleners in kleinschalige voorzieningen een grote mate van werktevredenheid, autonomie en sociale steun ervaren (o.a. Declercq et al., 2007) en dat zij minder werkdruk ervaren (te Boekhorst et al., 2009; Pot & de Lange, 2010). Het vergroten van het werkplezier is één van de actielijnen uit het programma Toekomstbestendige Arbeidsmarkt Zorg en Welzijn (TAZ, 2022) en sluit aan bij het programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO-programma, 2022).

Op het gebied van persoonsgericht zorgen hebben zorgverleners in huidig onderzoek een ruim voldoende score. Persoonsgericht werken komt overeen met het gezamenlijke kenmerk van kleinschalige zorg uit onderzoek van onder andere Kruse en anderen (2022).

Zorgondernemers zijn innovatief en bieden verschillende vormen van wonen en werken. Binnen deze vormen van wonen en werken zijn er verschillen in het aantal mensen met een zorgvraag, het aantal zorgverleners, het aantal locaties en is er diversiteit in indicaties. De meningen over het aantal zorgvragers per voorziening zijn verdeeld. Zowel Mourits en Addink (2021) als Nijhof en anderen (2020) zijn van mening dat het aantal personen op 4 ligt, anderen spreken over 6 personen als ideaal (Hageraats, van den Berg & van den Berg, 2020; Van Schie et al., 2020). Om het organisatorisch en financieel haalbaar te laten zijn spreken Declercq en anderen (2007) over 12 tot 15 personen. Kruse en anderen (2022) hanteren een minimum aantal van 3 en een maximum van 26 personen. Terwijl respondenten in huidig onderzoek aangeven dat zij meer waarde hechten aan een klein vast team van zorgverleners waarmee zorgvragers in aanraking komen. Dit wordt bevestigd vanuit onderzoekers van het Trimbos Instituut (Boekhorst et al., 2007). Zorgverleners in kleine teams kijken meer naar elkaar om, zijn flexibel en hebben een grote mate van loyaliteit. Volgens Houweling (1987) zit de kwaliteit vooral in de zorg op zich en niet in de schaalgrootte.

Uit huidig onderzoek blijkt echter dat binnen een voorziening met meerdere locaties er ook meerdere disciplines zijn. Hierdoor ontstaan tussenlagen, wat het risico op het creëren van nieuwe interne systemen vergroot en zij meer gaan lijken op kleine instituten. Fahrenfort (2003) en Krober (2008) delen deze mening.

Een ander punt dat naar voren komt, is dat alle deelnemende voorzieningen, zelfstandige ondernemers zijn. Zorgondernemers vinden het van belang dat ze niet verbonden zijn aan een grootschalige instelling, en zo hun onafhankelijkheid behouden. In deze onafhankelijkheid kunnen zij daadkrachtig handelen en worden oplossingen in de context gezocht. Daardoor kunnen zij innovatief en ondernemend zijn. Stoelinga en Talma (2004) zijn het hiermee eens. Zij tonen in hun onderzoek aan dat met alleen het vervangen van het grootschalige instituut door kleinschalige voorzieningen niet de kern van de zaak te pakken wordt gekregen. Daarentegen is de Gezondheidsraad van mening dat het niet uitmaakt of de zorg wordt verleend in een op zich staande kleinschalige voorziening of als onderdeel van een grootschalige instelling (Gezondheidsraad, 2002).

Wat zijn krachten en kwetsbaarheden van kleinschalig zorgen in de ogen van zorgvragers, naasten en zorgverleners?

Uit het kwalitatieve onderzoek komt naar voren dat kleinschalige zorg een eigen visie en zorgpraktijk heeft binnen een sociale context waarbij het mensperspectief in plaats van het zorgperspectief centraal staat. Een perspectief waarbij de waarden thuis voelen, mens-zijn, samen-zijn, doen wat nodig is, samen sturen en gewone omgeving naar voren zijn gekomen met een aantal subwaarden, naast een aantal bevorderende factoren en kwetsbaarheden. De kwetsbaarheden komen eveneens in hoofdstuk 7 terug in de aanbevelingen.

Kleinschalige zorg zorgt voor diversiteit in woon- en dagbestedingsconcepten waar mensen met een zorgvraag zich *thuis voelen* en *thuis-zijn*. Waar ze zichzelf kunnen en mogen zijn en zich veilig en geborgen voelen. Het gewone alledaagse leven staat centraal en de zorg maakt daar onderdeel van uit. Een leven dat ongedwongen is waarin zorgvragers zelf (of met ondersteuning) hun eigen ritme kunnen bepalen, waar naasten deel van uit maken en welkom zijn en er zo min mogelijk regels zijn, net als thuis. Dit komt overeen met de resultaten uit onderzoek binnen de jeugdzorg (Hageraats, van den Berg & van den Berg, 2020; Mourits & Addink, 2021; Van Schie e.a., 2020). Omdat naasten zich eveneens gehoord voelen kunnen zij de zorg voor een deel overlaten aan zorgverleners. Dit komt overeen met onderzoek van Verbeek en anderen (2012), van der Meer en anderen (2011) en Beernink (2018), waar het belang van het natuurlijk netwerk wordt aangetoond en gestimuleerd vanuit de burgerschapsvisie (CG-Raad, 2013; VGN, 2013). De waarden, die uit het onderzoek naar voren zijn gekomen, zijn ook opgenomen in het meerjarenbeleidsplan 2024-2027 van de Inspectie (IGJ), het Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028 (2023) en het Generieke kompas Samen werken aan kwaliteit van bestaan: Thuis, in de wijk en verpleeghuis (2023, in ontwikkeling).

Binnen kleinschalige zorg wordt gewerkt vanuit een mensperspectief. Dit perspectief leidt tot een andere denkwijze in de zorg. Mensen met een zorgvraag worden in eerste instantie gezien als mens en is er ruimte voor diversiteit. Zorgvragers worden geaccepteerd om wie ze zijn en waar de ander anders kan zijn. Dit betekent dat zorgverleners mensgericht werken wat leidt tot maatwerk. In het alledaags leven gaan zorgvragers en zorgverleners een relatie met elkaar aan. In deze relatie ervaren zorgvragers dat zij zelf ook van betekenis zijn en niet alleen gezien worden als een persoon met een zorgvraag. Petry (2005), van Heijst (2005) en Kruse en anderen (2022) spreken in dit kader over 'warme zorg', Het vergeten Kind (2023) spreekt van 'aandachtvolle zorg', Baart (2018) over 'present' zijn en Reinders (2004) van 'the habits of the heart'. In dit *samen-zijn* bewegen zorgverleners mee, ze zijn er echt voor zorgvragers, ontfermen zich over zorgvragers waardoor zij saamhorigheid ervaren. Zorgverleners maken dan ook onderdeel uit van het alledaagse leven van mensen met een zorgvraag, wat zorgt voor veiligheid en geborgenheid. Zij nemen meer de rol van huisgenoot aan dan van zorgverlener (Luijkx, Zwakhalen & Lovink, 2022). Anne-Mei The (2013) waarschuwt dat net doen alsof je met elkaar een gezin vormt ook iets dwingend in zich heeft en het geen afspiegeling is van het gezinsleven. In het verlengde hiervan merkt Geelen (2005) op dat sommige mensen het *samen-zijn* als een keurslijf kunnen ervaren. Er zijn mensen met een zorgvraag die het prettig vinden om in de anonimiteit van een grote groep te verkeren. Zorgvragers uit huidig onderzoek ervaren dat zij een keuze hebben om zich enerzijds terug te trekken op hun appartement en wat meer op zichzelf te zijn en anderzijds de levendigheid van het *samen-zijn* op te kunnen zoeken.

Daarbij doen zorgverleners wat nodig is. *Doen wat nodig is* vraagt van zorgverleners dat zij alle taken uitvoeren die op dat moment nodig zijn. Het gaat dan om dagelijkse dingen die eigenlijk heel vanzelfsprekend zijn. Maar het zorgt er ook voor dat zij gaan zoeken naar oplossingen in de context, te denken in mogelijkheden waardoor er onverwachte en mooie nieuwe dingen kunnen ontstaan. Het vraagt van zorgverleners creativiteit, zelfstandigheid, veelzijdigheid en een breed takenpakket (Krijger, 2004). Echter, deze manier van werken schuurt met de identificatie van professional zijn (Reinders, 2010). *Doen wat nodig is* heeft ook een relatie tot de mate van handelingsvrijheid die zorgverleners hebben om hun vak uit te oefenen en te doen waar zij voor staan. Hierdoor hebben zij meer werkplezier wat mogelijk van invloed is op het verloop en het ziekteverzuim (Clegg & Lansdall, 2010). Toch benadrukken de huidige beroepsnormen en kwaliteitssystemen de professionele zorg en het procedure-gedreven werken. Het werken vanuit deze systemen gaat over verantwoorden, professionaliseren en beheersen (Reinders, 2010; Vos, 2010). Hierbij is weinig aandacht voor de zorgpraktijk zelf, voor het anders zijn van kleinschalige zorg.

Het gewoon doen is mogelijk omdat zorgverleners en zorgondernemers *samen-sturen*. Hierdoor hebben zij meer zeggenschap, nemen en dragen ze meer verantwoordelijkheid, wat invloed heeft op het werkplezier en de mate van loyaliteit aan de organisatie. Organisaties binnen dit onderzoek hebben een eenvoud in structuur, er is sprake van een klein vast team van zorgverleners. Hierdoor zijn de lijntjes tussen zorgvragers, naasten, zorgverleners en zorgondernemers kort, er is snel overleg mogelijk en er kunnen snel beslissingen worden genomen. De invloed van zorgverleners op het beleid, als dit in het belang is voor het verlenen van goede zorg, is vorig jaar vastgelegd in de wetgeving, als aanvulling op de Wet kwaliteit, klachten en geschillen in de Zorg (WKKGZ, 2023).

Een klein team betekent ook dat het aantal zorgverleners beperkt is en zorgvragers daardoor vertrouwde gezichten om zich heen hebben. Zorgvragers, naasten, zorgverleners en zorgondernemers kennen elkaar goed.

Een nadeel van een klein team is dat zorgverleners multidisciplinaire en specialistische zorg missen (Geelen, 2005). Deze specialisten zouden binnen een kleinschalige voorziening kunnen worden ingehuurd of vanuit bijvoorbeeld een coöperatie kunnen worden ingezet, als dit nodig en gewenst is. Een specialist kan dan in- en uitvliegen waardoor zij geen onderdeel uitmaakt van het vaste team.

Kleinschalig zorgen vraagt van zorgverleners meer dan alleen zorgen. Het vraagt om invulling te geven aan de kleinschalige aard van de zorg waarbij zorg geïntegreerd is in het dagelijks leven (Krijger, 2004; Stoelinga & Talma, 2004). Deze invulling kan ook worden gezien als een kwetsbaarheid. Kwetsbaarheid in de zin dat zorgverleners kunnen vervallen in een traditionele cultuur van zorgen. *Een gewone omgeving* kan daarbij helpend zijn. Een gewone woon- of werkplek in een *gewone omgeving*, met een gewone inrichting, een huiselijke sfeer of werksfeer, zonder instituutsbord in de tuin. Zorgvragers hebben daarmee keuzevrijheid in het soort woning en werkzaamheden, de locatie en met wie ze samenwonen en werken. Bijvoorbeeld een woning op het platteland om te genieten van het buitenleven of juist in de stad waar winkels en voorzieningen in de buurt zijn of dichtbij familie. Dit komt eveneens naar voren uit recent onderzoek onder 8000 respondenten, die aangeven dat ze niet in een verpleeghuis willen terechtkomen (Nationaal Seniorenpanel, 2024).

Zorgvragers uit dit onderzoek hebben een eigen appartement welke ze naar eigen smaak kunnen inrichten met eigen meubels, spulletjes, beddengoed en kleuren op de muren. Dit zegt iets over de identiteit en het levensverhaal van de zorgvrager en zorgt voor een gevoel van *thuis-zijn* waar mensen zo gewoon mogelijk met elkaar leven.

Dit alles is mogelijk omdat zorgondernemers innovatief en ondernemend zijn. Zij zoeken de verbinding met de samenleving en zoeken naar mogelijkheden en oplossingen die de omgeving biedt. Zo kunnen mensen met een zorgvraag deelnemen aan het gewone leven en kan dit gewone leven worden binnengebracht in het leven van de zorgvragers.

Wat is de definitie van kleinschalige zorg?

Er is uitgebreid gebruik gemaakt van de literatuur om de definitie van kleinschalige zorg te onderzoeken. Daarnaast zijn de uitkomsten van het onderzoek meegenomen om theorie en praktijk bij elkaar te brengen.

Omdat er verschillen in vormen van zorg zijn en diversiteit in zorgvragen, is het moeilijk om tot een eenduidige definitie van kleinschalige zorg te komen. Ook is er verschil van mening als het gaat om de groepsgrootte en het aantal locaties, dit wordt bevestigd uit huidig praktijkonderzoek. Des te meer locaties, des te meer disciplines, waardoor er tussenlagen ontstaan en zij meer gaan lijken op een klein instituut (Houwelingen, 1987; Krober, 2008). Dit zou pleiten voor voorzieningen met zo min mogelijk locaties om van kleinschalige zorg te kunnen spreken. Daarbij is het van belang dat een voorziening beschikt over eenvoud in organisatiestructuur. Eenvoud veronderstelt een klein vast team van zorgverleners waardoor zorgvragers en hun naasten met zo min mogelijk verschillende gezichten te maken krijgen. Dit zou betekenen dat de discussie niet moet gaan over het aantal zorgvragers maar over het aantal zorgverleners.

Daarbij dient een klein team de mogelijkheid te krijgen om samen te sturen, te doen wat nodig is en zorg te zien als onderdeel van het alledaags leven. Een aantal onderzoekers is enerzijds van mening dat daardoor het takenpakket te zwaar is voor zorgverleners; anderzijds beweren andere onderzoekers dat zorgverleners juist een kans moeten krijgen om te doen waar ze goed in zijn (Boekhorst et al., 2007). Zorgverleners hebben juist handelingsvrijheid nodig om de inhoud van de zorg samen vorm te geven. Deze mate van vrijheid heeft invloed op hun werkplezier maar stelt ook eisen aan de zorgverleners. Niet elke zorgverlener is in staat om met deze vrijheid om te gaan en deze in te vullen. Kleinschalig werken vraagt om andere vaardigheden en competenties van zorgverleners dan binnen het traditioneel zorgen het geval is.

Aangezien er geen consensus is gevonden in de literatuur over de definitie kleinschalige zorg, hebben we de overeenkomsten in kenmerken die veelvuldig naar voren zijn gekomen in de literatuur meegenomen in het definiëren van kleinschalige zorg. Het gaat dan over: klein vast team, zorg dichtbij de zorgvrager, netwerk, warme zorg, mensgericht, huiselijkheid, alledaags leven, integrale verantwoordelijkheid. Maar ook de uitkomsten uit dit praktijkonderzoek zijn meegenomen: thuis-zijn, mens-zijn, het leven is mensgericht en ongedwongen, zorg maakt onderdeel uit van het dagelijks leven, naasten zijn welkom, meebewegen met de zorgvrager, doen wat nodig, samen-sturen en gewone omgeving.



6.3 Beperkingen van het onderzoek

Deze studie kent een aantal beperkingen. Ten eerste kan er sprake zijn van selectie-effecten. De respons op de vragenlijsten was een op de drie. Dit heeft mogelijk invloed gehad op de generaliseerbaarheid maar dat is in dit soort onderzoek niet ongebruikelijk. Meer dan drie kwart van de respondenten die uitgenodigd zijn voor een interview heeft hierop gereageerd.

Ten tweede missen we in dit onderzoek mogelijk nog enkele andere vormen van kleinschalig wonen of werken, die zich op een andere wijze hebben geformeerd of niet zijn aangesloten bij BVKZ of Coöperatie Hesterhuizen. Verder zijn kleinschalige voorzieningen, die verbonden zijn aan een grootschalige organisatie, niet meegenomen in het onderzoek.

Ten derde zijn er geen normeringen van de gebruikte vragenlijsten voor deze context, waardoor de interpretatie van de scores (voldoende tot goed) niet is gevalideerd. Wel hebben we de scores kunnen vergelijken met scores in andere onderzoeken. Bovendien zijn de vragenlijsten in eerder onderzoek betrouwbaar en valide gebleken. Alleen de vragenlijst over ervaren werktevredenheid door zorgverleners is op dit punt niet geëvalueerd, maar het patroon van gemiddelde scores past goed in het algemene beeld dat in dit onderzoek is gevonden.

Ten vierde is het voor de onderzoekers bijna niet mogelijk geweest om geheel blanco het proces te doorlopen en neutraal tegenover het onderwerp kleinschalige zorg te staan (Baart et al., 2001). Het hebben van een visie op kleinschalige zorg bevordert echter ook het analyseproces in het kwalitatieve onderzoek. Tevens zorgt het ervoor dat de uitspraken van respondenten in de context kunnen worden geïnterpreteerd. Dit is onvermijdbaar omdat uitspraken van respondenten immers niet los kunnen worden gezien van de context waarin zij leven en werken.

6.4 Conclusie

Zorgondernemers in dit onderzoek zijn innovatief, daadkrachtig, voorzien in een aanbod van verschillende vormen van wonen en werken en zij blijven innoveren. De voorzieningen zijn zelfstandige eenheden met een eigen identiteit. Wat zij gemeen hebben is, dat ze de zorg op een andere manier inrichten en de zorg anders verlenen dan in traditionele concepten.

Zorgondernemers en zorgverleners hebben een ander perspectief op zorg: mensperspectief. Een perspectief dat leidt tot een andere denkwijze: de mens met een zorgvraag in zijn context. In deze context staan relaties voorop en worden mensen met een zorgvraag gezien als mens én als medemens. Er wordt steeds op zoek gegaan naar mogelijkheden om de persoon met een zorgvraag verder te helpen en zich thuis te laten voelen. Er zijn voor de ander zegt iets over de bereidheid van zorgverleners en zorgondernemers om een verbinding aan te gaan en over de eigen toewijding in het werk. Het werken vanuit doen wat nodig is en samen-sturen heeft invloed op het werkplezier van de zorgverleners, op het verloop en ziekteverzuim en heeft daarmee ook indirect invloed op het welbevinden van de zorgvragers.

Het leven van mensen met een zorgvraag vindt plaats binnen een gewone omgeving en heeft een ongedwongen en vriendelijk karakter waarbij zorg onderdeel uitmaakt van dit dagelijks leven, met zijn eigen dynamiek van levendigheid.

Hiermee onderscheidt kleinschalige zorg zich van traditionele vormen van zorg: denken en handelen vanuit een mensperspectief in plaats van een zorgperspectief.

Op basis van de overeenkomsten in de gevonden waarden uit huidig onderzoek in combinatie met de kenmerken van kleinschalige zorg uit het literatuuronderzoek, komen we tot de volgende definitie:

Kleinschalige zorg is flexibel en innovatief en staat in de samenleving. Er wordt uitgegaan van een mensperspectief binnen een eenvoud in organisatiestructuur, waarbij aandacht is voor mensen met een zorgvraag, hun naasten en zorgverleners binnen de context waarin zij leven. Het gaat om het gewone leven met zijn eigen dynamiek en ongedwongenheid waar zorg onderdeel van is en mensen met een zorgvraag thuis-zijn. Daarbij sturen zorgverleners en zorgondernemers samen, bewegen mee en doen wat nodig is.

Het onderzoek heeft een aantal waarden naar voren gebracht die kenmerkend zijn voor kleinschalige zorg. Dit betekent dat met de innovatie van kleinschaligheid in de zorg, zij een rijke aanvulling zijn in het zorglandschap. Door uit te gaan van een mensperspectief in plaats van een zorgperspectief kunnen zij een inspirerend en sprankelend effect hebben op andere voorzieningen. En kan zij haar eigen unieke positie innemen in het zorglandschap, op basis van gelijkwaardigheid en keuzevrijheid.

7. AANBEVELINGEN

7.1 Inleiding

In dit onderzoek is zichtbaar gemaakt wat krachten en kwetsbaarheden van kleinschalige zorg zijn. Daarbij hebben respondenten de ervaring dat het werken vanuit een mensperspectief, waar het alledaags leven uitgangspunt is en zorg daar een onderdeel van uit maakt, niet vanzelf gaat. Het leidt tot nieuwe vragen op diverse gebieden. Er dient aandacht te komen voor: (i) zorgverleners, (ii) zorgondernemers, (iii) branchevereniging en (iv) overheid.



7.2 Aanbevelingen

i Zorgverleners

Komende jaren zal er naar verwachting meer aandacht komen voor kleinschalige zorg. Dit leidt tot nieuwe vragen over onderwijs en competenties van zorgverleners. Zorgverleners worden in het huidige onderwijssysteem opgeleid tot professional en worden vaak beoordeeld op basis van behaalde resultaten. Zij zijn gebonden aan bestaande kaders (beroepscode, protocollen) die door de beroepsgroepen, branche en/of overheid worden bepaald. Daarentegen werken zorgverleners binnen kleinschalige zorg vanuit een mensperspectief. Zij werken mensgericht, handelen vanuit betrokkenheid, sturen samen en doen wat nodig is. Zij zoeken naar mogelijkheden die tot stand komen in het gewone leven. Deze manier van zorgen past niet binnen de huidige bestaande kaders.

Aanbeveling 1

Kleinschalig werken vraagt een andere kijk op zorg en andere vaardigheden van zorgverleners. De vraag die naar voren komt is op welke wijze zij zorg kunnen (blijven) bieden vanuit een mensperspectief zonder te vervallen in een cultuur van zorgen vanuit een zorgperspectief. Zorgverleners worden veelal opgeleid tot professional, wat met zich meebrengt dat zij professioneel willen handelen vanuit een zorgperspectief. Zorg te verlenen zoals dat is vastgelegd in zorgplannen en in doelen. Het gaat dan over geregelde en gemanagede zorg in plaats van ongedwongen en on-gemanagede zorg zoals kleinschalige zorg voorstaat. Immers gewoon wonen en werken in een gewone omgeving met al zijn alledaagse beslommingen bevordert het *thuis-gevoel* en het *thuis-zijn* (Singelenberg, 2002).

In de toerusting en denk- en werkwijze van zorgverleners waarin het gewone leven leidend is, zijn nog verbeterlagen te maken. Niet door meer en verder te professionaliseren maar door het denken in goed leven, in gemeenschappelijk leven, in sociaal leven. Mensen met een zorgvraag te zien als mens en als medemens, door relaties aan te gaan en aan te sluiten op wat er werkelijk toe doet voor die persoon met een zorgvraag. Waar ruimte is voor gewone sociale processen. Een omslag in hun identificatie met hun beroep kan worden versterkt door in het onderwijs aandacht te besteden aan het ontzorgen. Daarnaast is het nodig om opleidingen en trainingen te ontwikkelen waarbij zorgverleners tools krijgen aangereikt om vanuit een mensperspectief te leren denken en handelen.

Vooruitlopend op de uitkomsten van huidig onderzoek heeft een lid van Coöperatie Hesterhuizen in samenwerking met Kroek Academie een vierdaagse training ontwikkeld met aandacht voor kleinschalig werken: 'Contextgedreven Werken in de Zorg'.

Daarnaast blijft het van belang dat zorgondernemers 'Coaching on the job' aanbieden aan zorgverleners om het perspectief op kleinschalige zorg telkens te vertalen in de praktijk als tegenpraktijk van traditioneel zorgen en proces-gedreven werken.

Aanbeveling 2

Te denken vanuit een mensperspectief leidt vaak tot een spanning tussen de waarde *doen wat nodig is* als thuis en wat van zorgverleners wordt gevraagd vanuit hun beroepsnormen en systeemnormen. De eisen, richtlijnen en protocollen schuren regelmatig met de dagelijkse praktijk. Hierdoor is een aantal zorgverleners zich gaan verzetten tegen het procedure-gedreven werken in de zorg. Zij willen er zijn voor de mens met een zorgvraag in zijn of haar context. Het verlenen van zorg gaat zowel om sociale praktijken als om morele praktijken waarbij zorgverleners meer zijn gericht op het gewone leven waar zorg een onderdeel van is. Dit betekent dat zorgverleners ruimte dienen te krijgen waardoor er handelingsvrijheid ontstaat om af te kunnen wijken van standaard protocollen en richtlijnen. Vrijheid van handelen geeft ruimte aan het ontwikkelen van praktische wijsheid en morele verbeelding en vraagt om een hermeneutische houding⁴. Deze kunnen zich ontwikkelen in *community of practice*.

Het is aan te bevelen dat zorgondernemers *community of practice* inrichten. Een *community of practice* is een leerplek waar zorgverleners, naasten en eventueel zorgvragers een bepaald onderwerp of vraagstuk met elkaar delen, elkaar informeren en adviseren en nieuwe praktijken ontwikkelen. Door samen te kijken naar onderliggende patronen en waarden waarbij de uitkomst vooraf niet bekend is. Hierdoor ontstaan nieuwe ideeën en kennis om samen met uitdagingen om te gaan (Wenger, 1998). Het biedt een open en experimentele leeromgeving.

ii Zorgondernemers

Uit het onderzoek komt naar voren dat het bieden van continuïteit van zorg binnen een kleinschalige voorziening een punt van zorg is. Het is niet altijd duidelijk wie de organisatie voortzet en hoe er op dezelfde voet verder kan worden gegaan als een zorgondernemer stopt of moet stoppen om welke reden dan ook.

Aanbeveling 3

Het is aan te bevelen dat zorgondernemers samen met de branchevereniging het thema 'continuïteit van zorg' in een bijeenkomst op de agenda zetten, om met alle leden na te denken op welke wijze de continuïteit van kleinschalige voorzieningen kan worden geborgd.

⁴ Een hermeneutische houding gaat om een houding 1) die receptief is, die ruimte geeft aan de ander om in zijn anders-zijn te verschijnen 2) die betrokkenheid behelst, bereid is om samen met de ander te ontdekken waar mogelijkheden tot samen liggen 3) die gericht is op de ander als geheel 4) van nabijheid zoeken, om zich veilig te voelen 5) die creatief is.

iii Branchevereniging

Op basis van de resultaten uit huidig onderzoek, in combinatie met een aantal kenmerken uit de literatuur, zijn we gekomen tot een definitie van kleinschalige zorg. Het uitdragen van deze definitie vraagt aandacht van zorgondernemers en branchevereniging alsook voor het innemen van een positie op het zorglandschap.

Aanbeveling 4

Uit de definitie komt naar voren dat kleinschalige zorg een eenvoud in organisatiestructuur uitdraagt. Eenvoud in zo min mogelijk locaties, disciplines en zorgverleners. In een voorziening met meerdere locaties en meerdere disciplines is er een risico op het ontwikkelen van nieuwe interne systemen. Er ontstaan tussenlagen in de aansturing van de zorg waardoor een voorziening gaat lijken op een klein instituut. Dit wringt met de toegekende waarde *eenvoud in de organisatiestructuur* uit de definitie.

Het is aan te bevelen dat BVKZ, als belangenbehartiger van kleinschalige ondernemers, en Coöperatie Hesterhuizen de definitie kleinschalige zorg gaan omarmen en gaan nadenken welke gevolgen dit heeft voor hun organisatie. Ook als deze organisaties gaan groeien is het aan te bevelen om na te blijven denken over de betekenis van kleinschaligheid.

Aanbeveling 5

De creativiteit en innovatiekracht binnen kleinschaligheid in de zorg zorgt voor een rijke aanvulling in het zorglandschap. Het is van belang dat kleinschalige zorgondernemers, BVKZ en Coöperatie Hesterhuizen zich beter gaan profileren en hun verhaal zichtbaar maken waar kleinschalige zorg goed in is en wat ze anders doen. Een bewustwording dat er meer is dan gecontracteerde zorgvoorzieningen, zodat zij haar eigen unieke positie inneemt binnen het zorglandschap, op basis van gelijkwaardigheid en keuzevrijheid. Het huidige rapport kan daarbij helpend zijn.

Aanbeveling 6

Deze innovatiekracht binnen kleinschalige zorg kan eveneens van waarde zijn om te delen met andere voorzieningen. Om van elkaar te leren en elkaar te vinden in de ontwikkeling van de landelijke zorgakkoorden en -programma's.

iv Overheid

Gezien de groei en ontwikkeling van kleinschaligheid in de zorg is het van belang dat kleinschalige zorgondernemers zich verder kunnen ontwikkelen, innoveren en bestendigen. Hiervoor is het nodig dat kwaliteitssystemen en wet- en regelgeving meebewegen.

Aanbeveling 7

Kwaliteit van zorg is verbonden met kwaliteitssystemen, kwaliteitshandboeken en kwaliteitsfunctionarissen. Kwaliteit gaat over verantwoorden en wordt onder andere gemeten en getoetst via prestatie-indicatoren uit Kwaliteitskaders Verantwoorde zorg, HKZ, ISO, toetsingskader IGJ. Cliënttevredenheid en verwantentevredenheid worden vaak gemeten vanuit de norm van het kwaliteitssysteem. Deze vormen van meten zijn met name ingericht van extern (systeemgericht) naar intern (mensgericht) en zeggen weinig over de inhoud en betekenis van zorg. Zo kunnen zorgplannen met gemaakte doelen en afspraken goed zijn beschreven en is de diagnostiek op orde. Maar er wordt daarmee niet zichtbaar gemaakt hoe het leefklimaat is, hoe de sfeer is, hoe de relatie is, of de zorg ongedwongen is, mensen met een zorgvraag gezien en gehoord worden enzovoort. Aspecten die binnen kleinschalige zorg essentieel zijn en vragen om andere manieren van toetsen en verantwoorden, van intern naar extern.

Om tot een passende wijze van verantwoorden te komen, is er steeds meer aandacht voor het narratief verantwoorden als alternatief voor de bestaande kwaliteitssystemen. Narratieve methoden kunnen worden ingezet om de ervaring met en betekenis van zorg zichtbaar te maken, het geeft een beeld in plaats van een cijfer: van tellen naar vertellen (Baart & Willeme, 2010). Verhalen van mensen met een zorgvraag, hun naasten en zorgverleners geven informatie over het echte leven, over de betekenis van zorg en kunnen zorgen voor eventuele aanpassingen op zorg (Reinders, 2010).

Door het verzamelen van verhalen kan vanuit verschillende perspectieven van mensen met een zorgvraag en direct betrokkenen, worden achterhaald of de zorg goed is, wat we ervan leren en hoe we de kwaliteit van leven goed houden. Verhalen bieden ruimte aan de persoon en aan de context, in verhalen kunnen fijne en vervelende gebeurtenissen worden verteld en verhalen die anderen kunnen raken. Het is rijker aan betekenis.

Binnen de ouderenzorg zijn verschillende instrumenten ontwikkeld om op een narratieve wijze bij te dragen aan verbetering van kwaliteit van leven (Sion et al., 2023). Er worden vijf methodes beschreven die aan verschillende universiteiten in Nederland in samenwerking met de praktijk zijn ontwikkeld. In alle methoden wordt gewerkt met verhalen uit de triade zorgvrager, naasten en zorgverlener. Ze zijn erop gericht om de kwaliteit van zorgverlening te behouden en te verbeteren aan de hand van de opgehaalde verhalen.

Een voorbeeld van een narratief verantwoordingsinstrument is *Beelden van Kwaliteit*, ontwikkeld door Reinders en Nazarowa (2020). Deze methode is gebaseerd op observaties in de dagelijkse zorgpraktijk tussen zorgvragers en zorgverleners waarbij beelden (spiegels) worden teruggegeven. Zorgverleners leren met elkaar anders te kijken en anders te doen. Dit zorgt voor meer bewustzijn en hierdoor nemen zij verantwoordelijkheid voor hun eigen kwaliteit van handelen.

Aanbeveling 8

Verder dient het als aanbeveling om andere vormen van verantwoorden te ontwikkelen om de betekenis van zorg en de gevolgen ervan op het leven van zorgvragers zichtbaar te maken en te onderzoeken, vanuit het perspectief van kleinschaligheid. Samen met betrokken partijen kan er een blauwdruk worden ontwikkeld waarop audits plaatsvinden. Niet vanuit een afvinklijst, maar vanuit een open blik op wat kwaliteit van leven is.

Aanbeveling 9

Nu er steeds meer aandacht komt voor kleinschaligheid in de zorg, dienen de kaders en de wet- en regelgeving eveneens mee te bewegen. Regels zijn nodig om de zorg te verbeteren of ter transparantie voor bijvoorbeeld de zorginkopers. Daarentegen is het aan te bevelen om te onderzoeken of de regels daadwerkelijk nodig zijn of overbodig en of ze passend zijn binnen de waarden, dynamiek en levendigheid van kleinschalige zorg. Verschillende WMO-regels zijn per gemeente, procedures en formats meestal toegespitst op grootschalige voorzieningen en dit vraagt continu om een vertaalslag naar kleinschalige voorzieningen.

Het is van belang voor het bestaan van kleinschalige voorzieningen dat kleinschalige zorgondernemers en brancheverenigingen zich in gezamenlijkheid hard maken voor het aanbrengen van wijzigingen in de bestaande kaders en wet- en regelgeving, die meer passend zijn en aansluiten op kleinschalige zorg. Zij dienen actief te participeren in discussies en de dialoog aan te gaan met politici, beleidsmakers, ministerie van VWS, gemeenten, zorgkantoren, zorgverzekeraars, Nza en belangrijke andere partijen, over kwaliteit van leven aan kwetsbare mensen met een zorgvraag vanuit kleinschaligheid.



LITERATUUR

Addink, A. & Veld, M.C. van der (2021). *Kijk op JeugdZorgPlus. 10 jaar onderzoek Longitudinale Effectmonitor JeugdzorgPlus*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.

Ammerlaan, F., Oosterling, M., Gutterswijk, R., Mulder, E. & Harder, A. (2022). Kleinschalig verblijf voor kinderen en jongeren in de jeugdhulp. Een voorstudie naar de doelgroep, vormgeving van zorg & onderwijs en werkzame factoren. *Academische Werkplaats Risicojeugd & Consortium Kleinschaligheid in de Jeugdhulp*. Geraadpleegd op 14 december 2023, van <https://www.awrj.nl/consortium-kleinschaligheid/>

Baard, P.P., Deci, E.L. & Ryan, R.M. (2004). *The relation of intrinsic need satisfaction to performance and wellbeing in two work settings*. *Journal of Applied Social Psychology*, 34, 2045-2068.

Baarda, D.B., Goede, M.P.M. de & Teunissen, J. (2001). *Kwalitatief onderzoek. Praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Wolters-Noordhof.

Baart, A. (2018). *De ontdekking van kwaliteit, theorie en praktijk van relationeel zorg geven*. Amsterdam, Uitgeverij SWP.

Baart, A. & Willeme, F. (2010). *Van tellen naar vertellen, en terug*. Den Haag: Lemma.

Beernink-Wissink, J. (2015). *Floreren: zoektocht naar goed leven voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen*. Eburon: Delft.

Beest, R. van (2014). *Inventarisatie zorgcoöperaties 2014. Burgerinitiatieven in wonen-zorgwelzijn in Nederland & omstreken*. Utrecht: Universiteit Utrecht.

Bergsma, F., Haaster, H. van & Hassink, J. (2019). Eerste resultaten van het kwaliteitsinstrument voor zorgboerderijen. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 28, 48-66.

Blom, J., Smink, F., Kwidama, E. & Vladar Rivero V. (2016). De paarse krokodil in de psychiatrie: over bureaucratie, bureaucratisme en onze heimelijke liefde voor procedures. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 7.

Boekhorst, S. te & Depla, M. (2007). *Kleinschalig wonen voor mensen met dementie: doen of laten? Onderzoeksresultaten, commentaren en interviews*. Utrecht: Trimbos Instituut.

Boekhorst S. te, Depla M.F.I.A., Lange, J. de, Pot, A.M. & Eefsting, J.A. (2007). Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: een begripsverheldering. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 38, 17-26.

Boevink, W. (2005) Over leven na psychiatrie. In: J. Droës (Ed.), *Individuele rehabilitatie, behandeling en herstel van mensen met psychiatrische problemen*. Amsterdam: SWP.

Branches Gespecialiseerde Zorg voor Jeugd (BGZJ) (2019). *De best passende zorg voor kwetsbare jongeren*. Utrecht: Jeugdzorg Nederland. Geraadpleegd op 11-10-2023, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2019/03/25/de-best-passende-zorg-voor-kwetsbare-jongeren>

Bremmers, S. (2022). Beperking aantal zzp'ers in de zorg. *Zorgvisie*, 52, 38-41.

Broeck, A. van den, Vansteenkiste, M., De Witte, H., Soenens, B. & Lens, W. (2010). Capturing Related autonomy, competence, and relatedness at work: Construction and initial validation of the Work-Basic Need Satisfaction Scale. *Journal of Occupational and Organizational Psychology*, 83, 1-22.

Broeck, A. van den, Vansteenkiste, M., De Witte, H., Lens, W. & Andriessen, M. (2009). De Zelf-Determinatie Theorie: kwalitatief goed motiveren op de werkvloer. *Gedrag & Organisatie*, 22, 316-335.

Brummel, A. (2018). Beleid als belemmering voor sociale inclusie in de wijk: Proefschrift over sociale verbinding in de wijk. *Sociaal Bestek*, 80, 31-33.

Bussemaker, J. (2009). DLZ/KZ-U-2901967, *Stimuleren kleinschalig wonen voor mensen met dementie*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Bussemaker, J. (2007). DLZ/KZ-2771018, *Zorg voor ouderen: Om de kwaliteit van bestaan*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

BVKZ (2020). *Met kleinschalige zorg naar een nieuwe standaard*. Position Paper.

Centraal Bureau voor de Statistiek (2022, December 8). *Vacatures zorg en welzijn nemen sneller toe dan voor corona*. Geraadpleegd op 14-03-2022, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2022/49/vacatures-zorgen-welzijn-nemen-sneller-toe-dan-voor-corona>

Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad), Centrale Samenwerkende Ouderenorganisaties (CSO) & Platform Verstandelijk Gehandicapten (2013). *Kwaliteit in langdurige zorg en ondersteuning*. Visiedocument 2.0. Publicatienummer: 713.231. Geraadpleegd op 14-03-2022, van <http://www.vgn.nl/publicaties>

Clegg, J. & Lansdall-Welfare, R. (2010). From autonomy to relationships: productive engagement with uncertainty. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 66-72.

Davies, R. & Dart, J. (2005). *The 'Most Significant Change' (MSC) Technique: A Guide to Its Use*. Geraadpleegd op 12-12-2022, van: <https://ahi.sub.jp/eng/wp-content/uploads/2022/02/MSCGuide-1.pdf>

Declercq, A., Audenhove, C. van, Mello, J. & Demaerschalk, M. (2007). *Stapstenen naar kleinschalig genormaliseerd wonen*. Eindrapport. Leuven: LUCAS.

Dorp, M. van (2016). Thuis in een ander gezin. *Wetenschap en Praktijk*, 10, 26-27.

Embregts, P. (2009). Lectoraat 'Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking' *Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Arnhem: Han University Press.

Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., Nay, R. & Gibson, S. (2010). Development and initial testing of the Person-centered Care Assessment Tool (P-CAT). *International Psychogeriatrics*, 22, 101.

Fahrenfort, M. (2003). Roeien met de riemen die je hebt: Variatie kenmerkend voor kleinschalig wonen. *Denkbeeld Tijdschrift voor Psychogeriatric*, 15, 12-16.

Fruijtier, L. (2022). Medezeggenschap en inspraak versterken. *Pluspunt*, juni, 7-8.

Gagne, M. & Deci, E. (2005). Self-determination theory and work motivation. *Journal of Organizational Behavior*, 26, 331-362.

Generiek kompas Samen werken aan kwaliteit van bestaan: *Thuis, in de wijk en in het verpleeghuis*. Geraadpleegd op 22-03-2024, van: <https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2023/04/26/meer-tijd-voor-generiek-kompas>

Gennep, A.T.G. (1997). *Paradigmaverschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht: Universiteit Maastricht.

Gennep, A. van & Steman, C. (1997). *Beperkte burgers. Over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Utrecht: NIZW

Gezondheidsraad (2002). *Advies 'Dementie'*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Hageraats, R., Berg, G. van den & Berg, B. van den (2020). *Betere zorg voor kinderen, jongeren en gezinnen in de meest kwetsbare omstandigheden en/of met de meest complexe problemen. Een bijdrage aan de dialoog over de ontwikkeling van essentiële functies en expertises in het jeugdzorglandschap*. Utrecht: Nederlands Jeugd Instituut.

Harchaoui, S. Meer, D. van der & Zafar, S. (2016). *Health Impact Bond: innovatieve financiering voor innovatieve zorg*. Den Haag: Society Impact.

Harder, A.T. (2018). Residential care and cure: Achieving enduring behavior change with youth by using a selfdetermination, common factors and motivational interviewing approach. *Residential Treatment for Children & Youth*, 35, 317-335.

Hart, W. & Buiting, M. (2012). *Verdraaide organisaties. Terug naar de bedoeling*. Deventer: Kluwer.

Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Utrecht: Uitgeverij Klement.

- Helder, (maart 2023). *Kamerbrief met kenmerk 3551037-1045077-MEVA*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Houweling, H. (1987). Warme zorg, een visie op psychogeriatrische zorgverlening. *Tijdschrift voor Bejaarden-, Kraam-, en Ziekenverzorgenden*, 20, 39–42.
- Huijsman, R. (2007). *Kostenonderzoek naar bedrijfsvoering kleinschalige zorg voor dementerenden*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam (instituut Beleid & Management Gezondheidszorg).
- IJperen, M.J. van (2005). *Kleinschalige zorg, grote verschillen? Een onderzoek naar de overeenkomsten en verschillen tussen zorgverlening in een kleinschalige woonvorm en kleinschalige zorgverlening in een grootschalige setting*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam (Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg).
- Ikink, J.G.M. (2012). *De Warwick-Edinburgh mental well-being scale (WEMWBS) als meetinstrument voor mentaal welbevinden in Nederland (Thesis)*. Geraadpleegd op 11-03-2022, van [https://essay.utwente.nl/63228/1/Ikink_J.G.M._-_s1056719_\(verslag\).pdf](https://essay.utwente.nl/63228/1/Ikink_J.G.M._-_s1056719_(verslag).pdf)
- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. *Meerjarenbeleidsplan 2024-2027: toezicht op de zorg van nu en in de toekomst*. Geraadpleegd op 14-11-2023, van <https://www.igj.nl/over-ons/meerjarenbeleidsplan>.
- Kal, D. (2012). Kwartiermaken, werken aan ruimte voor anders-zijn. *Sociale Psychiatrie*, 31 (100), 31.
- Karadarevic, A. (2016). Onderaannemer maakt zorg ondoorzichtig. *Skipr*, 9, 10-15.
- Keyes, C.L.M. (2009). *Brief description of the Mental Health Continuum Short Form (MHC-SF)*. Atlanta: Emory University.
- Kiers, B. (2007). Kleinschaligheid is geen tovermiddel. De schaduwzijde van kleinschalig wonen. *ZorgVisie*, 8, 18-20.
- Kloos, N. (2020). *Positive psychology in the nursing home: well-being of nursing staff and residents*. PhD Thesis. Twente: University of Twente.
- Kools, N., Boekel, L.C. van & Luijkx, K.G. (2020). *Hoe ziet mensgerichte zorg eruit in de praktijk? Een onderzoek naar hoe mensgerichte zorg wordt vormgegeven in twee zorglocaties met verschillende zorgconcepten*. Tilburg: Tranzo University.
- Krijger, E. (2003). Kleinschalig wonen in andere sectoren: Leren van elkaar? *Denkbeeld Tijdschrift voor Psychogeriatric*, 15, 8-11.
- Krijger, E. (2004) *Handleiding kleinschalig groepswonen voor mensen met dementie, inhoudelijke en praktische adviezen*. Rotterdam/Utrecht: NIZW/Innovatieprogramma Wonen en Zorg.
- Kröber, H.R.T. (2008). *Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren*. Rotterdam: Pameijer
- Kröber, H.R.T. & Dongen, H.J. van (2011). *Sociale Inclusie. Succes- en faalfactoren*. Amsterdam: Boom/Nelissen.
- Krol, M., Sixma, H.J.M. & Plass, A.M.C. (2013). *Validering en aanpassing vragenlijsten Cliënten over Kwaliteit*. Utrecht: NIVEL.
- Lamers, S.M.A., Westerhof, G.J., Bohlmeijer, E.T., Klooster, P.M. ten & Keyes, C.L.M. (2011). Evaluating the Psychometric Properties of the Mental Health Continuum-Short Form (MHC-SF). *Journal Of Clinical Psychology*, 67, 99-110.
- Landelijke Stuurgroep Kwaliteitskompas Gehandicap-tenzorg (2022). *Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028. Landelijk kompas voor goede zorg en kwaliteit van bestaan*. Utrecht. Geraadpleegd op 22-03-2024, van https://www.vgn.nl/system/files/2023-08/kwaliteitskompas-GHZ_augustus2023_DEF.pdf
- Leffers, F., Emons, T. & Klaver, C. (2008) GGZ-professionals laat u horen! *De psycholoog*, 11, 646-648.
- Loon, J. van (2001). *Arduin. Ontmantelen van de instituutzorg: emancipatie en zelfbepaling van mensen met een verstandelijke beperking*. Leuven: Garant.

- Meer, J. van der, Embregts, P., Hendriks, L. & Sohler, J. (2011). Er is iemand in het midden die een leefbaar leven moet hebben. In: P. Embregts & L. Hendriks (Red.), *Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Aansluiten bij cliënten en hun ouders*, 61-79. Arnhem: Han University Press.
- Meininger, H.P. (2007). *Verhalen verbinden. Een narratief-ethisch perspectief op sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Miesen, B. (1993). *Dementie dichterbij, een handreiking aan verzorgenden*. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2022). *WOZO Programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen*. Geraadpleegd op 22-03-2024, van <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-63e851f8e45b8662a4d04b1d5832b98231d40670/pdf>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2022). *Programma Toekomstbestendige Arbeidsmarkt Zorg & welzijn. Samen anders leren en werken*. Geraadpleegd op 22-03-2024, van: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2022/09/30/programmatoekomstbestendige-arbeidsmarkt-zorg-welzijn>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2023). *Wet Kwaliteit, klachten en geschillen zorg. Zeggenschap van zorgmedewerkers wettelijk vastgelegd*. Geraadpleegd op 22-03-2024, van: <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2023/06/26/zeggenschap-van-zorgmedewerkers-wettelijk-vastgelegd>
- Mourits, E. & Addink, A. (2021). *Richting geven aan kleinschalig verblijf. Een plek om zo thuis mogelijk op te groeien*. Utrecht: Nederlands Jeugd Instituut.
- Mulder, E., Dorp, M. van, Scholten, M. & Nijhof, K. (2021). Op weg naar minder gedwongen afzonderingen. *Kind en Adolescent Praktijk*, 20, 14–22.
- Nationaal Seniorenpanel (2024). *Krachtig ouder worden*. Geraadpleegd op 22-03-2024, van: <https://www.anbo.nl/nieuws/senioren-rekenen-blindelings-op-zorg-en-overheid>
- Nederlands Jeugdinstituut (2022). *Waarom kiezen voor kleinschalig verblijf?* Geraadpleegd op 27-12- 2023, van <https://www.nji.nl/kleinschalig-verblijf/waarom-kiezen-voor-kleinschalig-verblijf#waarom-kleinschalig-verblijf>
- Nederlands Jeugdinstituut (2023, 8 februari). *Geen gesloten jeugdhulp meer in 2030*. Geraadpleegd op 27-12-2023, van <https://www.nji.nl/nieuws/geen-gesloten-jeugdhulp-meer-in-2030>
- Nivel (2023). *Onderzoeksagenda 2022-2024*. Geraadpleegd op 02-10-2023, van <https://www.nivel.nl/nl/nivel-onderzoeksagenda-2022-2024/uitdaging-duurzame-gezondheidszorg>
- Nivel (2006). *Kwaliteit vanuit patiënten perspectief: CQ-Index, PREMs en PROMs*. Geraadpleegd op 02-10-2023, van <https://www.nivel.nl/nl/kwaliteit-vanuit-patientenperspectief-cq-index-prems-enproms>
- Nijhof, K., Laninga-Wijnen, L., Mulder, E., Domburgh, L. van, Popma, A. & Konijn, C. (2020). Kleinschalige groepen binnen de jeugdhulp: een eerste verkenning. *Kind en Adolescent*, 41, 187-204.
- Nouws, H. (2003). Wat is kleinschalig wonen voor dementerenden? Op zoek naar een definitie. *Denkbeeld*, 15, 4-7.
- Petry, D. (2005). *Onderweg. Een dialogische biografie*. Maastricht: Stichting Onderweg.
- Pijnenburg, M., Leget, C. & Berden. B. (2010). *Menslievende zorg, management en kwaliteit*. Budel: Damon.
- Pot, A.M. & Lange, D. de (2010). *Monitor Woonvormen Dementie. Een studie naar verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Reid, R.C., Chappell, N.L. & Gish, J.A. (2007). Measuring family perceived involvement in individualized long-term care. *Dementia*, 6, 89-104.
- Reinders, H. (2010). The importance of tacit knowledge in practices of care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 28-37.

- Reinders, H. (2019). *Kwaliteit als ervaring*. Antwerpen: Gompels & Svacina.
- Reinders, H. & Nazarowa, H.L. (2020). *Tellen en vertellen. Narratieve verantwoording in de langdurige zorg*. Antwerpen: Gompels & Svacina.
- Reinders, J.S. (2000). *Ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.
- RIVM (2023). *Hoe kunnen burgers betrokken worden bij de organisatie van zorg?* Geraadpleegd op 01-03-2023 van <https://www.rivm.nl/zoeken?search=actuele+vraagstukken+zorg>.
- Roman, B., Waterschoot, K. & Luijkx, K. (2018). *Het verhaal als kwaliteitsinstrument. Een toepassing van narratief onderzoek in de ouderenzorg*. Tilburg: Tranzo.
- Schaaf, P. van der & Nauta, J. (2009). *A tool to measure the quality of the physical (health) care environment*. Gouda: OAZIS.
- Singelenberg, J. (2002). *Kleinschalige woonvormen voor dementerende ouderen in Duitsland*. Utrecht: Aedes-Arcare kenniscentrum Wonen-Zorg.
- Sion, K.Y.J., Heerings, M., Blok, M., Scheffelaar, A., Huijg, J.M., Westerhof, G.J., Pot, A.M., Luijkx, K. & Hamers, J.P.H. (2023). How stories can contribute toward quality improvement in long-term care, *The Gerontologist*, 65. Geraadpleegd van <https://doi.org/10.1093/geront/gnad084>
- Sixma, H., Hendriks, M., Boer, D. de & Delnoij, D. (2008). *Handboek CQ-index Ontwikkeling: richtlijnen en voorschriften voor metingen met een CQI-meetinstrument*. Utrecht: NIVEL.
- Stichting Het Vergeten Kind (2022). *Ik ben het niet waard, dus droppen ze mij maar hier. Een onderzoek naar de ervaringen van jongeren in en na de gesloten jeugdzorg*. Geraadpleegd op 14 december 2023, van <https://www.hetvergetenkind.nl/stop/onderzoek>
- Stichting Het Vergeten Kind (2023). *Symposium Aandachtsvolle zorg voor kinderen binnen kleinschalige woonvormen*. Zwolle. Geraadpleegd op 10-01-2024, van <https://www.hetvergetenkind.nl/actueel/214/bevindingen-symposium-aandachtsvolle-zorg-binnen-kleinschalige-woonvoorzieningen>
- Stoelinga, B. & Talma, M. (2003). Wat betekent kleinschalige zorg voor zorgverleners? Van zuster naar begeleider. *Denkbeeld Tijdschrift voor Psychogeriatric*, 15, 18-22.
- Stoelinga, B. & Talma, M. (2004). *Leren van verandering: kleinschalige zorg voor mensen met dementie*. Utrecht: NIZW.
- Stuurgroep Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg (2023). *Het Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023 – 2028*. Utrecht.
- Tennant, R., Hiller, L., Fishwick, R., Platt, S., Joseph, S., Weich, S., Parkinson, J., Secker, J., Stewart-Brown, S. (2007). The Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (WEMWBS) Development and UK validation. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 11-13.
- Terra, A. (2019). White Paper. *De positie en betekenis van kleinschaligheid in de zorg*. Deventer. Geraadpleegd op 12-12-2022, van https://www.innovatiekringdementie.nl/files/downloads/Kleinschalige_woonzorg.pdf
- The, A.M. (2013). *Voor verzorgende is het lastig om te begrijpen wat dementie echt is*. Geraadpleegd op 15-04-2023, van <https://www.psychologiemagazine.nl>
- Tolstra, S. (2015). *Het verband tussen burn-out en werkbevoegenheid en de drie psychologische basisbehoeften autonomie, verbondenheid en competentie bij zorgverleners*. Geraadpleegd op 23-08-2023, van <https://docplayer.nl/47026933-Bachelorthese-samenhang-tussen-behoeftevervulling-volgens-zdt-en-de-dimensies-van-burnouts-bachelorthese.html>
- Trimbos Instituut (z.j.). *Persoonsgerichte zorg (P-CAT NL)*. Geraadpleegd op 17-9-2023, van https://www.trimbos.nl/docs/4aae8ec4-88de-4bd5-be43-webb213f2536.pdf?_ga=2.79455700.1704719592.1592833303-337240567.1582723701

Trimbos Instituut. (z.j.). *Rol familie in zorg naasten (PFCR-NL)*. Geraadpleegd op 17-9-2023, van <https://www.trimbos.nl/docs/9a0ecd54-08b7-4ced-a187-a5f02e14035d.pdf>

Van den Broek, A., Vansteenkiste, M., De Witte, H. & Lens, W. (2008). Explaining the relationship between job characteristics, burn-out, and engagement: the role of basic psychological need satisfaction. *Work & Stress*, 22, 277-294.

Van den Broeck, A., Vansteenkiste, M., De Witte, H., Soenens, B. & Lens, W. (2010). Capturing autonomy, competence, and relatedness at work: Construction and initial validation of the Work-related Basic Need Satisfaction scale. *Journal of Occupational and Organizational Psychology*, 83, 981-1002.

Van Zal, S., Van Schravendijk, M., Willems, A. & Kwekkeboom, R. (2022). *Een steuntje in de buurt: Werkzame elementen van buurtgerichte interventies voor inclusie van mensen met beperkingen*. Hogeschool van Amsterdam.

Verbeek, H., Zwakhalen, S., Rossum, E. van, Kempen, G. & Hamers, J. (2012). Small-scale, homelike facilities in dementia care: A process evaluation into the experiences of family caregivers and nursing staff. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 21-29.

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2013). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg Visiedocument 2.0*. Utrecht: VGN.

Visscher, L., Holwerda, A. & Labun, A. (2022). *Zo thuis en gewoon mogelijk wonen: Een onderzoek naar werkzame elementen van kleinschalige woonvoorzieningen voor jongeren*. Kenniswerkplaats Jeugd Friesland.

Vos, C. (2010). Struikelend zoekt de zorg zich een weg op de markt. *De Volkskrant*, 29 mei, 24-25.

Vosman, F. (2018). *Overleven als levensvorm. Zorgethiek als kritiek op het ideaal van het 'geslaagde leven'*. Afscheidsrede. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.

Waarde, H. van & Hoogeveen, F. (2017). De kracht van troost: Hans over de voorwaarden voor goede dementiezorg. *Denkbeeld*, 6, 20-23.

Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) (2021). *Kiezen voor Houdbare Zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak*. Den Haag: WRR.

Whittaker, J.K., Del Valle, J.F. & Holmes, L. (2015). *Therapeutical residential care for children and youth developing evidence-based international practice*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Wuertz, K. & Reinders, H. (2009). *De kunst van zorgen. Over verbinding in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Apeldoorn: Garant.

Crataegus

Crataegus is een kleinschalige zorgonderneming die 24-uurs verpleging, verzorging en begeleiding biedt aan jongeren, volwassenen en ouderen met diverse zorgvragen. Tevens dagbesteding biedt aan mensen die bij hen wonen als mensen uit de buurt.

Farm Residence

Farm Residence is een kleinschalige zorgonderneming die ondersteuning biedt aan mensen met een licht verstandelijke beperking, niet aangeboren hersenletsel, psychiatrische problematiek, persoonlijkheidsstoornis en/of een licht motorische beperking. Ze beschikken over 2 zorglocaties.

Freeway Zorg

Freeway Zorg biedt begeleid wonen aan mensen met een licht verstandelijke beperking al dan niet met psychische klachten die 24-uurs zorg, begeleiding, behandeling en dagbesteding nodig hebben. Er zijn verschillende woonlocaties en een dagbestedingsplek.

Halmzorg

Halmzorg is een zorgonderneming met 3 voorzieningen. Twee woningen bevinden zich in een voormalig schoolpand en 1 woning in de wijk waar vijf jongeren met een autisme spectrum stoornis met elkaar samenwonen.

De Hoef

De Hoef is 1 van de vier locaties die onder Buro3o valt. Het is een zorgonderneming die specialistische behandeling, onderzoek, diagnostiek, ambulante begeleiding en beschermd wonen biedt aan kinderen, jongeren en jongvolwassenen met uiteenlopende zorgvragen.

Hof van Stroes

Hof van Stroes is een zorgonderneming waar 10 volwassenen met een verstandelijke beperking met elkaar samenwonen.

De Huiskamer van Enkhuizen

De Huiskamer biedt kleinschalige, belevenisgerichte dagbesteding en zorg aan volwassenen vanaf 45 jaar waardoor zij langer zelfstandig kunnen blijven wonen. Daarnaast zetten zij zich in voor thuiszorg, huishoudelijke ondersteuning en individuele begeleiding aan ouderen.

IJgenwys en anders

IJgenwys en Anders biedt dagbesteding aan kinderen, jongeren en volwassenen met een zorgvraag. Daarnaast bieden ze ambulante begeleiding en ondersteuning bij jongeren die zijn vastgelopen in het onderwijs middels maatwerktrajecten.

Het Karwei

Het Karwei is een gezinshuis voor jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking en biedt zij dagbesteding.

Landrust

Landrust is een zorgonderneming voor dagbesteding waarin Beleving, Creativiteit en Ruimte de uitgangspunten zijn.

Meet & De Beukenhorst

Meet & De Beukenhorst is een kleinschalige zorgonderneming waar zorg wordt geboden aan kinderen en jeugdigen, die om verscheidene redenen niet meer thuis bij hun ouders kunnen wonen.

Nieuwe start Woonzorg

Nieuwe start Woonzorg biedt begeleid wonen en ambulante begeleiding aan mensen die door gedrags-, psychische-, of LVB problematiek ondersteuning nodig hebben in hun dagelijks leven. Zij bieden begeleiding in de thuissituatie, alsook in hun huizen/appartementen of studio's.

Pertoeti

Pertoeti is een kleinschalige dag- en logeeropvang voor mensen met een licht verstandelijke beperking of meervoudige beperkingen. Ook staan zij open voor de hulpvraag van mensen met een lichamelijke beperking.

Roemrijck

Roemrijck is een kleinschalige zorgonderneming die een thuis biedt aan jongeren met een verstandelijke beperking en psychische klachten.

Rosales Zorg

Rosales Zorg is een kleinschalig zorgonderneming die snel en tijdelijk maatwerkzorg biedt aan jongeren en kinderen met complexe problematiek(en) die niet meer thuis of in een voorziening kunnen wonen.

Ruimzicht

Boerderij Ruimzicht is een zorgonderneming die kleinschalige woonvoorziening, dagbesteding en logeeropvang biedt voor mensen die hulp nodig hebben.

Thuiszorg Eanske

Thuiszorg Eanske is een gemoedelijke thuiszorgonderneming die huishoudelijke ondersteuning biedt.

Vaart in Zorg

Bij Vaart in Zorg wordt ondersteuning geboden aan jongeren en volwassenen die zijn vastgelopen in hun ontwikkeling waarbij diverse vormen van zorg geboden kan worden (ambulant, 24-uurs zorg, gerichte training en/of gesprekken).

De 4 Jaargetijden

De 4 Jaargetijden is een kleinschalige zorgonderneming voor wonen en dagbesteding voor mensen met een stoornis in het autisme spectrum vaak in combinatie met een verstandelijke beperking. Ouders vervullen een belangrijke rol.

De Vlindertuin

De Vlindertuin is een gezinshuis waar kinderen en jongeren vanaf ca. 5 jaar tot aan jongvolwassenheid met of zonder een (licht) verstandelijke beperking en met psychische klachten kunnen wonen.

De Wettering

De Wettering is een kleinschalige zorgonderneming die bestaat uit 2 zorgboerderijen en dagbesteding biedt. Er wordt samengeleefd en gewerkt.

Zuniek

Zuniek is een kleinschalige zorgonderneming met 3 woonzorglocaties en biedt dagbesteding voor volwassenen met of zonder verstandelijke beperking en met of zonder psychische klachten.



Welbevinden: MHC-SF

De Mental Health Continuum-Short Form (MHC-SF) is ontwikkeld door Keyes (2002) en in het Nederlands gevalideerd door Lamers en anderen (2011). Het is een zelfrapportage vragenlijst die de positieve geestelijke gezondheid meet. Het niveau van welbevinden in het algemeen en van emotioneel, psychologisch en sociaal welbevinden in het bijzonder.

De vragenlijst bestaat uit veertien items die worden gescoord op een zespuntsschaal, van nooit tot elke dag. De items hebben betrekking op hoe vaak bepaalde gevoelens de afgelopen maand zijn ervaren. Een hoge score betekent een hoge mate van ervaren welbevinden. De vragenlijst is betrouwbaar en valide en heeft een hoge interne consistentie en een goede discriminerende validiteit.

Tevredenheidsvragenlijst: TZ

De tevredenheidsvragenlijst is gebaseerd op de indicatoren van de CQ-Index (Consumer Quality Index). Deze index is gebaseerd op een combinatie van de CAHPS (Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) en QUOTE (QUality Of care Through the patient's Eyes) en ontwikkeld door het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Sixma e.a. 2008).

Het is een cliënt-ervaringsonderzoek die de kwaliteit van zorg meet op basis van de ervaringen van cliënten.

De vragenlijst bestaat uit dertig items die worden gescoord op een vierpuntsschaal, van 1 (nooit) tot 4 (altijd). De items hebben betrekking op de kwaliteit van leven (bejegening, verzorging en autonomie), kwaliteit van zorgverleners (kwaliteit personeel) en kwaliteit van zorgorganisatie (inspraak en informatie). De vragenlijst is betrouwbaar en valide.

Cliënt over Kwaliteit vragenlijst: CoK

De Cliënt over Kwaliteit is ontwikkeld door Krol en anderen (2013) en is bestemd voor cliënten met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking. Deze vragenlijst meet zowel de kwaliteit van de zorg- en dienstverlening van zorgaanbieders als het welbevinden van de cliënt. De vragenlijst bestaat uit veertien items die worden gescoord op een tweepuntsschaal, 1 (ja) en 2 (nee). De vragenlijst is betrouwbaar en valide.

Betrokkenheid Naasten in de zorg: FPI-NL

De Betrokkenheid bij Zorg voor Naaste is de Nederlandse vertaling van de Family Perceived Involvement in individualized long-term care (FPI) en is ontwikkeld door Reid, Chappell & Gish (2007). Deze vragenlijst meet in welke mate familieleden zich betrokken voelen bij overleg en procedures rondom de zorg van hun naasten. Daarnaast meet het de mate waarin familieleden het belangrijk vinden om bij de zorg betrokken te worden. Ook kan het inzicht geven in de mate waarin zij het belangrijk vinden betrokken te zijn in de zorg en hun daadwerkelijke betrokkenheid van elkaar verschillen. De vragenlijst bestaat uit negentien items die worden gescoord op een vierpuntsschaal van 1 (sterk mee oneens) tot 4 (sterk mee eens) op de items met betrekking tot 'van toepassing' en van 1 (niet belangrijk) tot 4 (zeer belangrijk) met betrekking tot 'belangrijkheid'. De vragenlijst is betrouwbaar en valide.

Mentaal welbevinden vragenlijst: WEMWBS

De Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale is ontwikkeld door Tennant (2007). Deze vragenlijst meet het mentaal welbevinden. De vragenlijst bestaat uit veertien items die worden gescoord op een vijfpuntsschaal, 1 (nooit) tot 5 (altijd). Een lage mate van mentaal welbevinden ligt tussen de 14-42 punten, een gemiddelde mate van mentaal welbevinden ligt tussen de 43-60 punten en een hoge mate van mentaal welbevinden ligt tussen de 61-70 punten. De interne consistentie is goed (Ikink, 2012). De vragenlijst is betrouwbaar en valide.

Werk gerelateerde Basisbehoeften vragenlijst: W-BNS

De Work-related Basic Needs Scale is ontwikkeld door Van den Broek en anderen (2010). Deze vragenlijst meet de basiswerkbehoeften van zorgvragers in het algemeen en van autonomie, verbondenheid en competentie binnen de werkcontext in het bijzonder. De vragenlijst bestaat uit achttien items die worden gescoord op een vijfpuntsschaal, 1 (helemaal mee oneens) tot 5 (helemaal mee eens). Een hoge score op de drie subschalen betekent een hoge mate van ervaren van autonomie, verbondenheid en competentie. De interne consistentie is hoog. De vragenlijst is betrouwbaar en valide.

Werktevredenheidsvragenlijst: WTVH

De werktevredenheidsvragenlijst wordt gebruikt door De Zorggroep en is ontwikkeld door ActiZ en Effectory. Deze vragenlijst meet de werktevredenheid van medewerkers. De vragenlijst bestaat uit zestien items die worden gescoord op een tienpuntsschaal, 1 (helemaal mee oneens) tot 10 (helemaal mee eens) en bestaat uit een aantal open vragen. De vragenlijst is niet beoordeeld.

Persoonsgericht werken vragenlijst: P-CAT NL

De Person Centered Assessment Tool is ontwikkeld door Edvardsson, Fetherstonhaugh, Nay & Gibson, (2010), en in het Nederlandse vertaald door het Trimbos Instituut.

Deze vragenlijst meet de mate van persoonsgericht werken in het algemeen en de mate waarin de zorg op de persoon wordt afgestemd, de mate waarin medewerkers steun ervaren van de organisatie en de mate waarin de omgeving toegankelijk en geschikt is voor cliënten.

De vragenlijst bestaat uit dertien items die worden gescoord op een vijfpuntsschaal, 1 (helemaal mee oneens) tot 5 (helemaal mee eens). Een hoge score betekent dat medewerkers een grotere mate van persoonsgerichte zorg verlenen. De vragenlijst is betrouwbaar en valide.



Methoden

Er is zowel een kwantitatief onderzoek, kwalitatief onderzoek als literatuuronderzoek uitgevoerd. De data in dit onderzoek zijn verzameld via vragenlijsten, case study, semigestructureerde interviews, verhalen, diepte-interviews en documenten. Er is gekozen voor verschillende methoden om een zo reëel en gedetailleerd beeld van de werkelijkheid te krijgen en kleinschalige zorg beter te begrijpen.

Daarnaast is het onderzoek uitgevoerd door verschillende onderzoekers en zijn verschillende personen betrokken geweest bij het onderzoek, te weten: mensen met een zorgvraag, hun naasten, zorgverleners en zorgondernemers, om inzicht te krijgen in hun verhaal, ervaringen en opvattingen over en met kleinschalige zorg. Op elke voorziening was een contactpersoon aanwezig die diende als aanspreekpunt voor de onderzoekers.

Kwantitatief onderzoek

Vragenlijsten

De contactpersonen van de voorzieningen hebben de zorgvragers, naasten en zorgverleners gevraagd of ze wilden deelnemen aan het onderzoek. De onderzoekers hebben de vragenlijst voor zorgvragers, naasten, zorgverleners en zorgondernemers opgestuurd naar de contactpersonen. De contactpersonen hebben deze verspreid onder de respondenten. Door de lage respons hebben de onderzoekers regelmatig een mail gestuurd naar de contactpersonen met de vraag of ze de vragenlijsten nogmaals onder de aandacht wilden brengen van de zorgverleners en naasten. Deze vraag heeft zich ook herhaald op verschillende ledenvergaderingen. Bij navraag onderschreven alle deelnemers het belang van het onderzoek. Corona greep in de periode van het onderzoek om zich heen wat een verklarende factor kan zijn voor de lage respons. Een andere mogelijke verklaring is dat deelnemers zich vooral bezighouden met de zorg, dit staat voor hen voorop.

De vragenlijsten voor de zorgvragers zijn deels door hen zelf ingevuld en deels samen met de onderzoekers. Het samen invullen van de vragenlijst op locatie met de onderzoekers heeft de meeste respons opgeleverd. Vragenlijsten die door zorgvragers zelf zijn ingevuld waren door een aantal zorgvragers op een aantal items niet volledig ingevuld.

In totaal zijn 300 vragenlijsten naar zorgvragers, 100 vragenlijsten naar naasten, 400 vragenlijsten naar zorgverleners en 26 vragenlijsten naar zorgondernemers gestuurd. Van zorgvragers zijn 93 vragenlijsten, van naasten 38 vragenlijsten, van zorgverleners 116 vragenlijsten en van zorgondernemers 22 vragenlijsten ingevuld.

We hebben mensen met een zorgvraag 3 vragenlijsten voorgelegd om hun welbevinden en ervaren kwaliteit van zorg te meten. Daarnaast hebben we gevraagd om het spinnenweb van de positieve gezondheid in te vullen. Door de lage respons op het spinnenweb hebben we deze niet meegenomen in het onderzoek. Bij naasten hebben we gevraagd naar hun betrokkenheid en tevredenheid en hoe belangrijk zij dit ervaren. Zorgverleners hebben 5 vragenlijsten ingevuld. In de vragenlijsten kwamen de onderwerpen welbevinden, mentaal welbevinden, werktevredenheid, werk gerelateerde behoeften en persoonsgericht zorgen aan bod. Zorgondernemers is 1 vragenlijst aangeboden en is onder andere gevraagd naar hun visie, aantal locaties, in- en exclusiecriteria, indicaties, aantal zorgverleners, competenties van zorgverleners, taakdifferentiatie, disciplines, verloop en ziekteverzuim onder zorgverleners.

Er is toestemming gevraagd aan de respondenten en indien van toepassing aan wettelijk vertegenwoordigers. Voor mensen met een zorgvraag was er, indien gewenst, een aangepaste Informed Consent.

| | |
|----------------------------|---|
| Vragenlijsten zorgvragers: | Mental Health Continuum- short form (MHC-SF) Tevredenheids Vragenlijst Cliënt over Kwaliteit (CoK) |
| Vragenlijst naasten: | Family Perceived Involvement in individualized long-term care (FPI-NL) |
| Vragenlijst zorgverleners: | Mental Health Continuum- short form (MHC-SF) The Warwick-Edinburgh Mental Wellbeing Scale (WEMWBS) Work-related Basic Need Satisfaction Scale (W-BNS) Zorgverleners Tevredenheids Vragenlijst (WTVH de Zorggroep) Person-centered Care Assessment Tool (P-CAT NL) |

Kwalitatief onderzoek

In dit deel van het onderzoek hebben we gebruik gemaakt van de open vragen uit de vragenlijsten, semigestructureerde interviews en case study (documenten, rapportages, diepte-interviews, korte gesprekjes). De contactpersonen hebben de respondenten geselecteerd en gevraagd voor deelname aan de interviews. Dit gebeurde op basis van convenience sampling (de steekproef die beschikbaar en bereikbaar is en binnen de groep kleinschalige zorg valt).

Na selectie van zorgvragers, naasten, zorgverleners en zorgondernemers zijn de respondenten benaderd door de onderzoekers en zijn afspraken gemaakt.

De onderzoeker heeft aan een aantal zorgondernemers gevraagd of er recent een zorgvrager is komen wonen, die gevolgd kon worden tijdens haar/zijn verblijf, tijdens de duur van het onderzoek. Daarop hebben 2 zorgaanbieders gereageerd en na overleg is 1 casus geselecteerd. Dit had te maken met het verlenen van toestemming. Van de deelnemende casus is toestemming gevraagd en gekregen van de wettelijk vertegenwoordiger.

Op deze wijze kon vanuit verschillende perspectieven informatie worden verzameld met betrekking tot hun ervaringen met kleinschalige zorg.

Open vragen

Op de vragenlijsten zijn een aantal open vragen gesteld die zijn meegenomen in het kwalitatieve deel van het onderzoek. Aan mensen met een zorgvraag is gevraagd naar hun keuze voor kleinschalig wonen, waarden en verbeterpunten. Aan naasten hebben we gevraagd naar waarden, woonomgeving, bevorderende en belemmerende factoren van kleinschalige zorg. Zorgverleners is gevraagd naar verbeterpunten in hun werk, hun waarden, bevorderende en belemmerende factoren van kleinschalige zorg. En aan zorgondernemers hebben we gevraagd naar de woonomgeving, visie, kern van kleinschalige zorg, kwaliteiten zorgverleners, belemmerende en bevorderende factoren.

Interviews

We hebben semigestructureerde interviews gehouden onder mensen met een zorgvraag (17), hun naasten (4), zorgverleners (10) en zorgondernemers (4), om de ervaringen en belevingen vanuit de praktijk te kunnen beschrijven. Hierdoor kon vanuit verschillende perspectieven een overzicht worden gemaakt van hun opvattingen over en ervaringen met kleinschalige zorg.

Bij het afnemen van de interviews zijn de onderwerpen *kleinschalige zorg, tevredenheid, eigen keuze, manier van zorgverlenen* en *zorgontvangen* meegenomen. De onderwerpen verschilden op een aantal punten van elkaar waardoor ze beter aansloten bij het perspectief van de subgroep. Zo hebben we bij de interviews met zorgvragers meer aandacht besteed aan het *dagelijks leven*, hun *relatie* met zorgverleners en *keuzevrijheid*. Bij de interviews met naasten is de nadruk gelegd op de mate van *betrokkenheid* en *tevredenheid met de zorg*. Bij zorgverleners is meer aandacht geweest voor hun *manier van werken, werkplezier* en *werkdruk*.

Door het stellen van een open beginvraag met betrekking tot kleinschalige zorg en daarop verdiepingsvragen te stellen zijn de onderwerpen verder geëxploreerd en is er gevraagd naar voorbeelden.

Voorafgaand aan de interviews is een korte toelichting gegeven over het onderzoek: het doel, het onderwerp, de duur, de anonimiteit en op welke wijze de gegevens worden verwerkt. De interviews zijn afgenomen door verschillende onderzoekers en hebben plaatsgevonden op de voorziening, per telefoon, via beeldbellen of bij de respondenten thuis. De interviews hebben gemiddeld genomen drie kwartier geduurd.

Met toestemming van de respondenten zijn de interviews opgenomen en verbatim getranscribeerd met gebruik van een code om de anonimiteit te garanderen.

Case study

Case study hebben we uitgevoerd op 1 van de deelnemende voorzieningen en de casus is geselecteerd door de contactpersoon (zorgondernemer). De data hebben we verzameld op basis van een analyse van de documenten, rapportages, diepte-interviews en korte gesprekjes met de casus en zorgverleners om beter inzicht te krijgen in bepaalde patronen en opgedane ervaringen in de natuurlijke omgeving (Wester & Peters, 2004). De casus is gedurende het onderzoek gevolgd, na plaatsing in de voorziening.

Het dossier hebben we bestudeerd op de voorziening waarin de voorgeschiedenis en de huidige situatie staan beschreven. De voorgeschiedenis is bestudeerd om het verhaal te reconstrueren.

Het dossier en de rapportages zijn voorafgaand aan de interviews bestudeerd waardoor inzicht werd verkregen in de individuele situaties van de deelnemer, die we gedurende een langere periode hebben gevolgd.

De diepte-interviews hebben we gehouden met de mentor en de zorgondernemer om beter zicht te krijgen op de verhaallijnen. We hebben aandacht besteed aan de werkwijze van begeleiders, contacten met de omgeving, de daginvulling en het gedrag van de casus, om zicht te krijgen op de dagelijkse praktijk, de ervaren knelpunten en oplossingen. De deelnemer zelf is niet geïnterviewd omdat dit te belastend zou zijn voor haar. Wel zijn er korte gesprekjes met haar geweest over de dagelijkse zaken, waar ze plezier aan beleefd of als onprettig heeft ervaren. Ze vertelde bijvoorbeeld dat ze in de ochtend frikandellen had gebakken en gegeten en dat ze dit niet meer mocht doen, ze vertelde over het helpen op de schaatsbaan, mensen de weg wijzen waar ze de fietsen moesten plaatsen op een festival. Daarnaast zijn een aantal korte gesprekjes geweest met de betrokken zorgverleners.

We hebben de interviews gehouden op de voorziening en deze hebben gemiddeld genomen een uur geduurd. Er is toestemming gevraagd en verkregen van de wettelijk vertegenwoordiger van de casus. Daarnaast zijn met toestemming van de respondenten de interviews opgenomen en verbatim getranscribeerd. Persoonlijke gegevens zijn geanonimiseerd met een code.

Verhalen

De onderzoeker heeft 2 zorgvragers, 1 zorgverlener en 1 zorgondernemer geselecteerd op basis van de uitkomsten van de vragenlijsten en de interviews en heeft hen gevraagd of zij hun verhaal wilden delen. Er is gekozen voor verhalen om een uniek, authentiek en persoonlijk beeld weer te geven. Elk verhaal geeft een omschrijving van zijn/haar verhaallijn en geeft de identiteit weer van kleinschalige zorg. Daarnaast leveren verhalen ook belangrijke leerervaringen. Met het beschrijven van de verhalen willen we de lezer meenemen in welke werking kleinschalig zorgen heeft op personen met een zorgvraag, naasten, zorgverleners en zorgondernemers.

Om te controleren of de samenvatting van het interview tot verhaal kloppend is hebben we een member check uitgevoerd. De verhalen zijn door de respondenten nagelezen, van feedback voorzien, akkoord bevonden en is er toestemming voor publicatie verkregen.

Analyse van de resultaten

Kwantitatief onderzoek

De vragenlijsten die zijn gebruikt in het kwantitatieve onderzoek zijn geanalyseerd met behulp van het programma SPSS. Voor elke vragenlijst is een score berekend van 0 tot 100. Vervolgens is de frequentieverdeling berekend met aantal valide antwoorden, aantal missende antwoorden, gemiddelde, standaarddeviatie en minimum en maximum score.

Kwalitatief onderzoek

Data voor het kwalitatieve onderzoek hebben we verwerkt via thematische analyse. In de analyses hebben we aandacht besteed aan de verschillen en overeenkomsten tussen zorgvragers, naasten, zorgverleners en zorgondernemers. De thematische analyse kent een gefaseerde opzet. In elke fase is een cyclisch proces doorlopen: verzamelen, analyseren en reflecteren. De resultaten zijn steeds opnieuw met elkaar en met de data vergeleken en daardoor steeds verder verfijnd.

De transcripties van de interviews zijn gecodeerd via open, axiale en selectieve coderingsfasen. In de open coderingsfase zijn de interviews opgedeeld in segmenten en voorzien van een code. Deze codes zijn zo dicht mogelijk bij de originele data gehouden. De codes zijn vervolgens geïntegreerd in categorieën op basis van vergelijking via overeenkomsten en verschillen.

Er is een schema met categorieën opgesteld en is de basis voor axiale coderingsfase. Interviews zijn gecodeerd aan de hand van de opgestelde categorieën. De categorieën zijn beschreven en gereduceerd tot een aantal hoofdcategorieën met subcategorieën. Het saturatiepunt werd bereikt na 4 interviews van de subgroep zorgvragers en zorgverleners. In de selectieve coderingsfase zijn de hoofdcategorieën door middel van verbindingen tot stand gekomen en zijn er thema's rond een kerncategorie gegroepeerd. Een aantal interviews is geanalyseerd om de verbindingen tussen de categorieën op juistheid te controleren en verder te onderbouwen. De kern categorieën bleken centraal te staan in de verhalen van de respondenten.

De memo's zijn bestudeerd en gebruikt om de kern categorieën en het kader te valideren en om concepten te verfijnen. Uiteindelijk zijn de codes ondergebracht in 6 concepten met bevorderende factoren en kwetsbaarheden. Bij het formuleren van de resultaten en de conclusies is getracht zo dicht mogelijk bij de data aan te sluiten door gebruik te maken van citaten uit de interviews en focusgroepen.

De casus is apart beschreven op basis van interviews, gesprekjes met de zorgvrager en zorgverleners, documenten, rapportages en memo's om te komen tot een verhalende beschrijving. De data zijn handmatig geanalyseerd. Met behulp van de beschrijving van de verhalen is verduidelijkt wat de bevindingen betekenen voor de praktijk.

Focusgroepen

Er zijn in totaal 5 focusgroepen gehouden. De eerste focusgroep is door de contactpersoon van één van de voorzieningen georganiseerd, tijdens een bewonersvergadering. Zij heeft de respondenten gevraagd of zij deel wilden nemen aan een focusgroep. De groep bestond uit 8 zorgvragers en 2 zorgondernemers (N=10). In de focusgroep zijn de concepten uit het kwalitatieve onderzoek besproken en bediscussieerd. Deelnemers konden hun mening geven en hun kijk op het onderwerp en de concepten verduidelijken.

Een tweede focusgroep is spontaan ontstaan tijdens een bezoek van één van de onderzoekers aan één van de voorzieningen. Tijdens het koffiemoment is door de onderzoeker gevraagd of de aanwezige zorgvragers en zorgverleners wilden meedenken over de concepten. Deze groep bestond uit 5 zorgvragers en 2 zorgverleners

(N=7) waarin zij hun mening konden geven over een aantal concepten uit het onderzoek. Het groepsproces was helpend om het onderwerp kleinschalige zorg verder te verduidelijken.

Een derde focusgroep is gehouden onder directieleden van BVKZ, Coöperatie Hesterhuizen en Kroek&Partners Interimzorg (N=5). De onderzoekers hebben de directieleden benaderd en gevraagd voor deelname aan een focusgroep. Eén van de leden heeft de bijeenkomst georganiseerd. In deze bijeenkomst zijn de eerste bevindingen uit het onderzoek gepresenteerd en de gevonden concepten met elkaar besproken en bediscussieerd.

Een vierde focusgroep is gehouden onder leden van BVKZ. De directie van BVKZ heeft deze bijeenkomst georganiseerd tijdens een ledenvergadering. In deze bijeenkomst zijn de resultaten gepresenteerd en de definitie met elkaar besproken en bediscussieerd.

Een vijfde focusgroep is gehouden onder directieleden van BVKZ en Coöperatie Hesterhuizen (N=4). In deze bijeenkomst is het conceptrapport besproken en kwam aanvullende informatie naar voren.

Betrouwbaarheid, validiteit en generaliseerbaarheid

Kwalitatief onderzoek richt zich op het beschrijven en verklaren van wat de onderzoeker in de data aantreft. Hierdoor is er meer inzicht gekregen in de waarden en kwetsbaarheden ten aanzien van kleinschaligheid in de zorg. In kwalitatief onderzoek wordt gesproken van externe validiteit, de generaliseerbaarheid van onderzoeksresultaten naar andere personen, situaties en tijdstippen dan die van het onderzoek (Maso & Smaling, 1998). Tevens is er gebruik gemaakt van triangulatie.

Er zijn verschillende methoden gebruikt en zijn de interviews vanuit verschillende standpunten bekeken. Via verhalen en casestudy is tot in detail de veronderstelde rol van causale mechanismen in de werkelijke context onderzocht en kan een hoge constructvaliditeit binnen het onderzoek worden gerealiseerd (Dellepiane, 2008).

De validiteit is verhoogd door:

- 22 deelnemende voorzieningen verspreid over Nederland, verschillende subgroepen hebben deelgenomen en zijn meerdere onderzoeksmethoden gebruikt (datatriangulatie);
- kleinschalige zorg is bestudeerd vanuit verschillende invalshoeken (theoretische triangulatie);
- meerdere onderzoekers zijn betrokken bij het coderingsproces;
- casus en verhalen zijn onderzocht en zijn een goede afspiegeling van de onderzoeksgroep (triangulatie en theoretical sampling);
- fieldnotes zijn gemaakt
- onderzoekers kennen de praktijk en de context waardoor risico op verkeerde interpretaties is verkleind.

Betrouwbaarheid gaat over herhaalbaarheid: geeft de onderzoeksmethode gelijke resultaten als deze door anderen wordt toegepast. Een adequate beschrijving van het onderzoeksproces en van de rol van de onderzoeker kunnen de herhaalbaarheid mogelijk maken (Mortelmans, 2013). Hoe uitgebreider wordt beschreven, hoe groter de inzichten, hoe groter de geloofwaardigheid.

De betrouwbaarheid is verhoogd door:

- een nauwkeurige omschrijving van de respondenten, de context en de gebruikte methoden en begrippen;
- er is gebruik gemaakt van meerdere onderzoekers;
- alle stappen, keuzes, wijzigingen tijdens het onderzoeksproces zijn beschreven;
- memo's zijn gemaakt tijdens en na de interviews en focusgroepen.

Generaliseerbaarheid is verhoogd door:

- voldoende gedetailleerde beschrijving van de resultaten zijn deze waarschijnlijk overdraagbaar en relevant voor kleinschalige zorg;
- resultaten uit huidig onderzoek zijn gerelateerd aan eerder opgedane onderzoeken en hedendaagse debatten.

Naast deze onderbouwing spelen de benuttingswaarden van het onderzoek een rol in het onderzoek (Maso & Smaling, 1998).

De benuttingswaarde gaat over de bruikbaarheid van de resultaten van dit onderzoek voor kleinschaligheid in de zorg. Er is zo veel als mogelijk aangesloten bij het taalgebruik van potentiële benutters: zorgvragers, naasten, zorgverleners, zorgondernemers, vrijwilligers, beleidsmakers, politieke leiders. Tevens is gebruik gemaakt van verhalen, zijn citaten uit interviews, focusgroepen en vragenlijsten toegevoegd om de herkenbaarheid te verhogen, zodat recht wordt gedaan aan hun uniekheid en hun context. De beschrijvingen zijn tijdens het onderzoek voorgelegd aan medeonderzoekers en aan deskundigen van BVKZ en Coöperatie Hesterhuizen om te controleren of in het rapport een reëel beeld werd geschetst van de praktijk.

In dit onderzoek is gestreefd naar een zo heteroogeen mogelijke groep om vanuit verschillende perspectieven de onderzoeksvraag te beantwoorden.

Mensen met een zorgvraag

De resultaten van de vragenlijsten onder mensen met een zorgvraag staan weergegeven in onderstaande tabel. Er staat het aantal respondenten dat een valide antwoord heeft gegeven op de vragenlijsten, het aantal mensen dat vragen mist, het gemiddelde, de standaarddeviatie en het minimum en maximum. Drieënnegentig zorgvragers hebben de lijst ingevuld, waarbij 59% man en 41% vrouw.

| | | valide | missing | mean | standaard deviatie | minimum | maximum |
|--------------------|------------|--------|---------|------|--------------------|---------|---------|
| Welbevinden | Emotioneel | 91 | 2 | 66,6 | 26,5 | 0,0 | 100,0 |
| | Sociaal | 92 | 1 | 64,5 | 22,2 | 12,0 | 100,0 |
| | Psychisch | 92 | 1 | 67,1 | 20,2 | 16,7 | 100,0 |
| | Totaal | 92 | 1 | 66,0 | 19,3 | 15,4 | 97,1 |
| Kwaliteit van zorg | Bejegening | 93 | 0 | 80,8 | 20,3 | 11,1 | 100,0 |
| | Verzorging | 93 | 0 | 79,5 | 21,3 | 16,7 | 100,0 |
| | Autonomie | 93 | 0 | 81,3 | 17,2 | 33,3 | 100,0 |
| | Personeel | 93 | 0 | 83,0 | 18,3 | 26,7 | 100,0 |
| | Inspraak | 93 | 0 | 69,8 | 16,1 | 25,0 | 100,0 |
| | Informatie | 93 | 0 | 83,1 | 17,1 | 33,0 | 100,0 |
| | Totaal | 93 | 0 | 78,4 | 14,8 | 38,9 | 100,0 |
| Kwaliteit van zorg | Totaal | 92 | 1 | 89,9 | 15,5 | 14,3 | 100 |

Tabel 6 - Overzicht resultaten zorgvragers

Naasten

De vragenlijst die aan naasten is voorgelegd betreft de mate waarin familieleden van zorgvragers zich betrokken en tevreden voelen bij de zorg rondom hun naaste. Er is steeds gevraagd of naasten het eens zijn met de aspecten van de zorg en daarnaast of ze die belangrijk vinden. De vragenlijst voor naasten is door 38 personen ingevuld, waarvan 19% man en 81% vrouw.

| | | valide | missing | mean | standaard deviatie | minimum | maximum |
|-----------------------|------------|--------|---------|------|--------------------|---------|---------|
| Betrokkenheid naasten | Eens | 36 | 2 | 76,5 | 12,7 | 40,4 | 100,0 |
| | Belangrijk | 37 | 1 | 81,6 | 10,7 | 59,7 | 100,0 |
| Tevredenheid naasten | Eens | 36 | 2 | 90,9 | 10,9 | 41,7 | 100,0 |
| | Belangrijk | 36 | 2 | 90,9 | 10,9 | 41,7 | 100,0 |

Tabel 7 - Overzicht resultaten naasten

Zorgverleners

De resultaten van de vragenlijsten onder zorgverleners staan weergegeven in onderstaande tabel. Er staat het aantal respondenten dat een valide antwoord heeft gegeven op de vragenlijsten, het aantal mensen dat vragen mist, het gemiddelde, de standaarddeviatie en het minimum en maximum. In totaal hebben 116 zorgverleners de vragenlijsten ingevuld, waarvan 20% man en 80% vrouw.

| | | valide | missing | mean | standaard deviatie | minimum | maximum |
|----------------------------|-------------------------------|--------|---------|------|--------------------|---------|---------|
| Welbevinden | Emotioneel | 114 | 2 | 77,1 | 14,4 | 26,7 | 100,0 |
| | Sociaal | 114 | 2 | 73,4 | 13,8 | 36,0 | 100,0 |
| | Psychisch | 114 | 2 | 71,2 | 12,9 | 26,7 | 93,3 |
| | Totaal | 114 | 2 | 73,3 | 12,2 | 37,1 | 95,7 |
| Welbevinden | | 113 | 3 | 73,6 | 9,9 | 48,2 | 95,7 |
| Werk-tevreedenheid | | 114 | 2 | 75,5 | 8,3 | 41,0 | 91,7 |
| Werk-gerelateerde behoefte | Autonomie | 114 | 2 | 78,3 | 12,2 | 45,8 | 100,0 |
| | Competentie | 114 | 2 | 76,7 | 10,8 | 45,8 | 100,0 |
| | Verbondenheid | 114 | 2 | 72,4 | 14,0 | 37,5 | 100,0 |
| Persoonsgerichte zorg | Persoonsgericht Steun ervaren | 112 | 4 | 79,1 | 12,0 | 5,8 | 98,1 |

Tabel 8 - Overzicht resultaten zorgverleners








Kroek&Partners

interim zorg

in opdracht van Branchevereniging Kleinschalige Zorg en Coöperatie Hesterhuizen

Assiesstraat 2F, 8011 XT Zwolle | Tel. 038 - 455 13 16  info@interimzorg.nl | www.interimzorg.nl