

Van Mourik Broekmanweg 6
2628 XE Delft
Postbus 49
2600 AA Delft

www.tno.nl

T +31 88 866 30 00
F +31 88 866 30 10

TNO-rapport

TNO 2016 R10674 | Eindrapport

Evaluatie Beleid Privacy en Persoonlijke Levenssfeer Langdurige Zorg

Datum 19 juli 2016

Auteur(s)

Exemplaarnummer 1
Oplage 1
Aantal pagina's 118 (incl. bijlagen)
Aantal bijlagen 3
Opdrachtgever Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Projectnaam Beleidsevaluatie 2015
Projectnummer 060.15043

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor opdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belanghebbenden is toegestaan.

© 2016 TNO

Samenvatting

Met de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) en de Wet langdurige zorg (WLZ) per 1 januari 2015 is een eind gekomen aan een periode van ongeveer 20 jaar waarin het beleid van de rijksoverheid met betrekking tot de langdurige zorg in het teken heeft gestaan van de modernisering van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). In de vormgeving en implementatie van het beleid zijn keuzevrijheid, eigen regie, emancipatie en volwaardige maatschappelijke participatie van cliënten steeds kernbegrippen geweest, met als overkoepelend doel: het bevorderen van het welzijn van alle burgers die vanwege een zorgvraag en/of beperkingen op de AWBZ waren aangewezen.

Het beleid heeft in die twintig jaar steeds een prominente plaats ingeruimd voor maatregelen gericht op veranderingen en verbeteringen in de woonsituatie en woonomgeving van cliënten. Afbouw van meerbedskamers, stimulering van kleinschalige woonvormen en extramuralisering, scheiden van wonen en zorg, neerleggen van financiële en inhoudelijke verantwoordelijkheid voor huisvesting bij instellingen en cliënten zelf... Het zijn beleidsbewegingen die het aanzien van de langdurige zorg in Nederland ingrijpend hebben veranderd. Aan het begin van een wezenlijk nieuwe fase in inrichting en aansturing van de langdurige zorg biedt dit onderzoek een terugblik op twintig jaar modernisering AWBZ door huisvestingsbeleid.

Doel van het onderzoek

De cijfermatige effecten van het beleid zijn vrij goed bekend. Maar beleid wordt gemaakt voor mensen. En het is veel minder duidelijk hoe de mensen en organisaties die door dit beleid worden geraakt, het hebben ervaren. Wat vinden beleidsmakers, bestuurders, toezichthouders, brancheorganisaties, medewerkers, maar vooral wat vinden cliënten zelf (en hun naasten) van de veranderingen in huisvestingsbeleid en woonkwaliteit? Op die vragen heeft het voorliggende onderzoek geprobeerd een eerste antwoord te geven.

Methode van onderzoek

Het onderzoek is uitgevoerd met behulp van een kwalitatieve onderzoeksmethode. Dit type onderzoek is er expliciet op gericht om meningen, ervaringen en perspectieven te achterhalen en, door rubricering en ordening van dat materiaal, nieuwe inzichten te verwerven. Vaak leidt kwalitatief onderzoek tot aanbevelingen voor gericht verder onderzoek (kwalitatief en/of kwantitatief) en beleidsontwikkeling. Tijdens het onderzoek is gebruik gemaakt van een mengeling van semigestructureerde interviews, focusgroepgesprekken en documentanalyse. De gebruikte methode wordt beschreven in paragraaf 2.4 van het rapport. Het onderzoeksterrein heeft zich beperkt tot die aspecten van patiënten- en cliëntenwelzijn die in de literatuur gewoonlijk worden omschreven als 'privacy' en 'persoonlijke levenssfeer'. Het heeft zich gericht op veranderingen op dat terrein die ofwel voortvloeien uit beleid dat rechtstreeks betrekking heeft op de huisvesting en woonomgeving van cliënten, dan wel het gevolg zijn van de invloed van beleid op andere terreinen op die huisvesting en woonomgeving. Hoewel 'langdurige zorg' in Nederland van oudsher ook de geestelijke gezondheidszorg omvat, heeft het voorliggende onderzoek zich beperkt tot de

verpleging & verzorging (VH) en gehandicaptenzorg (GHZ). Overigens wordt gehandicaptenzorg vandaag de dag veelal aangeduid als zorg aan mensen met beperkingen. Waar mogelijk en passend is met deze terminologiewijziging rekening gehouden. Wel is voor de herkenbaarheid de afkorting GHZ gehandhaafd.

Ordering van het beleid en de onderzoeksresultaten

De beleidsinitiatieven en –maatregelen die de laatste twintig jaar (circa 1995-2014) zijn genomen, zijn voor de doeleinden van het onderzoek geordend in vier thema's die de hoofdlijnen van het beleid weerspiegelen. Voor elk van de vier thema's zijn de uitkomsten van de interviews en focusgroepgesprekken gerangschikt naar subthema's en vergeleken met de uitkomsten van een documentanalyse van beleidsdocumenten en onderzoeks- en "grijze literatuur".

Het eerste thema dat wordt beschreven heeft de titel **Privacy/afbouw meerbedskamers** meegekregen. Dit beleidsthema heeft betrekking op de verbetering van de kwaliteit van de directe woon- en leefomgeving van in instellingen verblijvende cliënten. De belangrijkste beleidsontwikkelingen en onderzoeksuitkomsten op dit thema staan beschreven in hoofdstuk 4. Het tweede thema heeft betrekking op het normaliseren en de-institutionaliseren van de woonomgeving van cliënten, en heeft de titel **Kleinschalig wonen/deconcentratie** meegekregen. Het beleidsoverzicht en de onderzoeksresultaten voor dit thema zijn na te lezen in hoofdstuk 5. Het derde thema waarop het onderzoek de blik heeft gericht is aangeduid met **Deregulering**. Want naast de ontwikkeling en implementatie van specifieke maatregelen, is getracht door aanpassing, versoepeling en/of het al dan niet tijdelijk buiten werking stellen van regulering, inhoudelijk wenselijk geachte ontwikkelingen te stimuleren. Beleidsoverzicht en uitkomsten zijn na te lezen in hoofdstuk 6. Naast deregulering kenmerkt de systeemverandering in de langdurige zorg zich door de wens om keuzes in en financiering van wonen geheel los te koppelen van behoefte aan en aanspraken op zorg, ook wanneer sprake is van een complexe en/of intensieve zorgvraag. Het beleidsoverzicht en de uitkomsten op dit thema **Scheiden van wonen en zorg** zijn te vinden in hoofdstuk 7. Naast de vier thema's kwam uit het onderzoek een aantal bevindingen naar voren dat niet in één van deze thema's paste, maar toch relevant genoeg leek om te worden vermeld. Deze bevindingen zijn ondergebracht in een restthema **Overig**, en beschreven in hoofdstuk 8.

Belangrijkste uitkomsten

Het totaalbeeld van twintig jaar beleid gericht op verbetering van de privacy en persoonlijke levenssfeer valt positief uit. Het landschap van de langdurige zorg is fundamenteel veranderd. Wie tegenwoordig nog is aangewezen op een verblijf in de langdurige zorg kan bijna zonder uitzondering kiezen voor een éénpersoonskamer of appartement, in de meeste gevallen met eigen sanitair. We zijn dat in de loop der tijd ook normaal gaan vinden. Het niveau van privacy en ruimte voor de persoonlijke levenssfeer dat we als vanzelfsprekend aannemen is in 20 jaar tijd enorm gestegen. Uit de door ons verzamelde ervaringen komt naar voren dat het overheidsbeleid die opvattingen niet alleen heeft gevolgd, maar ook mede heeft gevormd.

Specifieke positieve ervaringen richten zich niet alleen op "harde" punten van privacy, maar ook en vooral op affectieve, cognitieve en beleevingsaspecten. Cliënten voelen zich meer thuis in hun kamer of appartement, ervaren meer

mogelijkheden om hun omgeving en dagactiviteiten naar eigen inzicht in te richten, voelen zich veiliger, én voelen zich aanzienlijk gelijkwaardiger ten opzichte van zorg- en dienstverleners.

De kleinschalige woonvoorziening, in een normale maatschappelijke setting, lijkt de dominante vorm van instellingsverblijf te zijn geworden. Zeker voor mensen met een verstandelijke beperking zonder verdere problematiek, maar in toenemende mate ook voor ouderen met dementie. Het is gemakkelijk over het hoofd te zien hoe fundamenteel anders de situatie was aan het begin van de beleidsperiode.

De in ons onderzoek opgetekende ervaringen en gegevens wijzen op een door kleinschaligheid en vermaatschappelijking toegenomen autonomie en keuzevrijheid. Die worden als zo belangrijk ervaren, dat wie eenmaal kleinschalig woont over het algemeen niet naar een instellingsterrein terug wil. Daarnaast zijn positieve effecten opgetekend met betrekking tot privacy en de persoonlijke levenssfeer in de zin van toegenomen bewegingsvrijheid, een verhoogd gevoel van veiligheid, en de baat die veel cliënten hebben bij een duidelijke bewonersgerichte structuur. Afname van gedragsproblematiek en minder gevallen van overprikkeld raken wijzen eveneens op toegenomen welbevinden. Onze respondenten ervaren dat, vooral in de zorg aan mensen met een beperking, kleinschalig genormaliseerd wonen een verschijnsel is dat de kwaliteit van het dagelijks leven aanzienlijk kan verrijken, voor die cliënten die dat aankunnen.

Hoewel de nodige kanttekeningen worden geplaatst, wordt de keuze van de overheid als juist ervaren om in de vormgeving van het beleid waar mogelijk uit te gaan van het neerleggen van meer vrijheid en verantwoordelijkheid bij cliënten en uitvoerende partijen; deregulering, met andere woorden. Uit de gesprekken komt naar voren dat instellingen meer vrijheid in huisvestingsbeleid hebben gekregen, en zich ook genoodzaakt hebben gevoeld om bouwinitiatieven af te stemmen op de wensen en behoeften van een steeds kritischer clientèle.

Naast de overheersende positieve effecten, zijn we in ons onderzoek ook ervaringen tegengekomen met aspecten waar het beleid niet of minder goed heeft gewerkt, of (nog) niet heeft gebracht wat ervan werd verwacht. Het is belangrijk ook die aspecten onder ogen te zien, omdat juist die aspecten vaak inzicht geven waar gerichte actie, door beleidsmakers of de praktijk, tot verdere verbetering zou kunnen leiden.

Vooralsnog voor cliënten voor wie het lastig is om sociale interacties met anderen aan te gaan wordt vereenzaming als een risico gezien. Voor cliënten met psychogeriatrische problematiek in eenpersoonskamers zien respondenten het risico van achteruitgaan door gebrek aan prikkels. Het door respondenten als pijnlijkst ervaren nadeel is dat eenpersoonskamers betekenen dat soms pijnlijke ingrepen in vaak al langdurige sociale relaties onontkoombaar zijn.

Nadelen van kleinschalig wonen waar alle cliënten mee te maken kunnen krijgen zijn een hogere drempel voor het gebruik van reguliere voorzieningen "in de maatschappij", en het feit dat reguliere zorg- en dienstverleners minder goed kunnen omgaan met de specifieke behoeften van de doelgroep. Voor cliënten met een zwaardere zorgvraag en/of complexere problematiek kan kleinschalig wonen volgens de door ons opgetekende opvatting leiden tot een beperking van de actieradius en verarming van het dagelijks leven, omdat cliënten onvoldoende in staat zijn te profiteren van de mogelijkheden die deze woonvorm biedt.

Gebrek aan acceptatie door omwonenden en het niet of onvoldoende tot stand komen van maatschappelijke integratie hebben invloed op het functioneren van kleinschalige woonvoorzieningen en de cliënten die er wonen, zoveel is uit de onderzoeksuitkomsten duidelijk. Overigens lijken de cliënten zelf dit als minder problematisch te ervaren dan de andere gesprekspartners, en de problemen in

ieder geval niet te vinden opwegen tegen de voordelen die wonen buiten de instelling óók biedt.

Lokale en regionale regelgeving en financiële overwegingen lijken het tempo, de uitwerking en de slagingskans van inhoudelijk wenselijke huisvestingsplannen te hebben beïnvloed. Ook externe ontwikkelingen als de wachtlijstproblematiek en de financiële crisis hebben het tempo en de koers van verandering beïnvloed. Waar sommige respondenten vinden dat het beleid te stringent is doorgevoerd, lijkt anderzijds deregulering te hebben geleid tot een grotere spreiding van kwaliteit en klantgerichtheid tussen instellingen.

Kort samengevat is het landschap van de langdurige zorg er in twintig jaar tijd heel anders, en over het algemeen beter, uit komen te zien. Toch blijft er ruimte en aanleiding voor gerichte verdere verbetering.

Beperkingen en aanbevelingen voor vervolg

De gemaakte keuze voor kwalitatief onderzoek brengt ook beperkingen mee. Het leent zich niet voor statistische analyses of conclusies. De combinatie van een brede vraagstelling met een breed scala aan gesprekspartners betekent dat de representativiteit van de opgetekende ervaringen, meningen en opvattingen met voorzichtigheid moet worden beschouwd. Ook de diepgang van de analyse is noodzakelijkerwijs beperkt. Wat dit onderzoek vooral biedt is een panoramisch vergezicht op ervaringen met twintig jaar beleid. Een dergelijk panorama biedt overzicht over een landschap met veel elementen. Maar de details en nuances van elk element blijven noodzakelijkerwijs vaag. Om die helder in beeld te krijgen zal gericht vervolgonderzoek nodig zijn.

De uitkomsten van het voorliggende onderzoek geven al een eerste overzicht waar verder onderzoek en ontwikkeling tot maatschappelijke baten kan leiden.

Er is een breed gedeelde opvatting dat de spreiding in kwaliteit tussen instellingen is toegenomen. De resultaten van het huidige onderzoek geven echter geen inzicht in de daadwerkelijke omvang van het probleem, de mate waarin het probleem cliënten beperkt in het maken van passende keuzes, noch in de oorzakelijke factoren voor goed of minder goed presteren. Vooral antwoorden op de laatste vraag kunnen helpen bij het identificeren en ontwikkelen van geschikte maatregelen om kwaliteitsverbetering over de breedte van de sector te stimuleren.

De precieze relatie tussen de fysieke vormgeving van de woonomgeving en positieve en negatieve effecten ten aanzien van privacy en de persoonlijke levenssfeer is slecht begrepen, maar lijkt in ieder geval complexer dan in analysemodellen van eerder onderzoek is aangenomen. Gericht verder onderzoek zou voor zowel beleidsmakers als partijen in de praktijk nuttige kennis kunnen opleveren hoe huisvesting nog beter ten behoeve van kwaliteit van leven en participatie kan worden ingezet.

Het is verbazend te constateren dat op het onderzoeksterrein kennelijk nauwelijks kennisuitwisseling en kennisdeling tussen instellingen plaatsvindt, terwijl daardoor op het gebied van kwaliteit en veiligheid veel te winnen zou zijn. Het zou nuttig zijn te onderzoeken welke mechanismen en methoden voor kennisdeling in de langdurige zorg het meest passend en kansrijk zouden zijn.

Het lijkt de sector momenteel te ontbreken aan een eenduidig kwaliteitskader voor huisvesting, in ieder geval voor zover die kwaliteit betrekking heeft op privacy en de persoonlijke levenssfeer. Het zou interessant zijn te onderzoeken of een op hun belevingswereld aansluitend kwaliteitskader cliënten en hun vertegenwoordigers zou kunnen ondersteunen bij het maken van de voor hun welzijn meest gunstige

huisvestingskeuzes, en hoe een dergelijk kader vorm zou moeten krijgen. Om te zorgen dat cliënten en andere betrokken actoren zelf afgewogen keuzes kunnen maken, zou actuele, accurate informatie over indicatoren waaraan die kwaliteit kan worden afgelezen publiek toegankelijk moeten zijn, evenals actuele informatie over de beschikbaarheid van voorzieningen. Deze publiek toegankelijke informatie zou ook kennisdeling en kennisuitwisseling binnen de sector kunnen ondersteunen.

Inhoudsopgave

	Samenvatting	3
1	Inleiding	11
2	Verantwoording van de onderzoeksopzet	13
2.1	Keuze voor kwalitatief onderzoek	13
2.2	Afperking en operationalisering van het onderzoeksterrein	13
2.3	Temporele afbakening van het onderzoeksterrein	14
2.4	Beschrijving van de kwalitatieve onderzoeksmethode	15
2.5	Noot met betrekking tot de presentatie van de resultaten	18
3	Overzicht en ordening van beleid	19
3.1	Ordening in thema's	19
3.2	Opbouw van de rapportage	20
4	Privacy / afbouw meerbedskamers	23
4.1	Beleidsverzicht	24
4.2	Uitkomsten van de interviews en focusgroepgesprekken	28
4.3	Uitkomsten van de documentanalyse	33
5	Kleinschalig wonen / deconcentratie	39
5.1	Beleidsverzicht	40
5.2	Uitkomsten van de interviews en focusgroepgesprekken	42
5.3	Uitkomsten van de documentanalyse	46
6	Deregulering	55
6.1	Beleidsverzicht	56
6.2	Uitkomsten van de interviews en focusgroepgesprekken	57
6.3	Uitkomsten van de documentanalyse	60
7	Scheiden van wonen en zorg	63
7.1	Beleidsverzicht	64
7.2	Uitkomsten van de interviews en focusgroepgesprekken	65
7.3	Uitkomsten van de documentanalyse	65
8	Overige beleidsaspecten	67
8.1	Beleidsverzicht	67
8.2	Uitkomsten van de interviews en focusgroepgesprekken	67
8.3	Uitkomsten van de documentanalyse	69
9	Analyse, conclusies en aanbevelingen	71
9.1	Analyse en conclusies per beleidsdomein	71
9.2	Overzicht conclusies	76
9.3	Aanbevelingen voor verder onderzoek en ontwikkeling	79
10	Ondertekening	81

Bijlage(n)

- A Bibliografie beleidsdocumenten
- B Bibliografie documentanalyse
- C Beleidslijnen

1 Inleiding

Met de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) en de Wet langdurige zorg (WLZ) per 1 januari 2015 is een eind gekomen aan een periode van ongeveer 20 jaar waarin het beleid van de rijksoverheid met betrekking tot de langdurige zorg in het teken heeft gestaan van de modernisering van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ).

In de vormgeving en implementatie van het beleid zijn keuzevrijheid, eigen regie, emancipatie en volwaardige maatschappelijke participatie van cliënten steeds kernbegrippen geweest. Gezamenlijk wezen die naar het overkoepelende doel: het bevorderen van het welzijn van alle burgers die vanwege een zorgvraag en/of beperkingen op de AWBZ waren aangewezen.

Het beleid heeft in die twintig jaar steeds een prominente plaats ingeruimd voor maatregelen gericht op veranderingen en verbeteringen in de woonsituatie en woonomgeving van cliënten. Een deels door noodzaak ingegeven focus: nog midden jaren negentig van de vorige eeuw verbleven veel cliënten op de traditionele instellingsterreinen in huisvesting die niet voldeed aan algemeen gangbare elementaire eisen voor een menswaardig bestaan; ook was het systeem van langdurige zorg nog op dat moment eerder op segregatie dan op integratie van cliënten in de maatschappij gericht. Maar evenzeer heeft de overheid zich op huisvesting gericht vanuit de overtuiging dat in de langdurige zorg juist de kwaliteit van de woonomgeving een belangrijke bijdrage levert aan objectief en ervaren welbevinden. Ook verwachtte de overheid dat verbeteringen en veranderingen in de huisvesting als vliegwiel zouden kunnen dienen om ook op andere terreinen van langdurige zorgverlening de noodzakelijke modernisering te realiseren.

Aan het begin van een wezenlijk nieuwe fase in inrichting en aansturing van de langdurige zorg blikte dit onderzoek terug op twintig jaar modernisering AWBZ, meer in het bijzonder twintig jaar huisvestingsbeleid, en stelt zich de vraag: wat heeft dat beleid voor het welzijn van cliënten betekend?

Gedurende de periode waarop het huidige onderzoek zich richt, zijn de kwantitatieve aspecten van beleidsimplementatie intensief gemonitord. De monitoringonderzoeken van het Bouwcollege, actualisaties van deze onderzoeken, periodieke rapportages van het Ministerie van VWS, en onderzoeksresultaten van partijen als het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) bieden een gedetailleerd beeld van de afbouw van de meerbedskamers en grootschalige huisvestingsconcepten die de sector langdurige zorg midden jaren negentig typeerden. Diezelfde bronnen documenteren de verschuiving van traditionele huisvestingsconcepten naar kleinschalig, genormaliseerd wonen, in de buurt, de wijk, of in kleinschalige voorzieningen op al dan niet "omgekeerd geïntegreerde" instellingsterreinen. We weten, kortom, vrij goed hoe de cijfers eruit zien. En die cijfers laten zien dat de kwantitatieve opgave die de rijksoverheid medio jaren negentig van de vorige eeuw voor zich zag grotendeels is afgerond [B.53]¹.

Vraagstelling en doel

Veel minder duidelijk is, wat het beleid in kwestie heeft betekend voor de mensen en organisaties die erdoor zijn geraakt. Hoe hebben beleidsmakers, bestuurders, toezichthouders, brancheorganisaties, medewerkers, maar vooral hoe hebben

¹ Literatuurverwijzingen in dit rapport zijn naar de bibliografieën die als bijlage zijn bijgevoegd. Verwijzingen met het format [B.XX] verwijzen naar items in de bibliografie van beleidsdocumenten; items met het format [D.XX] verwijzen naar de bibliografie van overige geraadpleegde literatuur.

cliënten zelf (en hun naasten) de gevolgen van veranderingen in huisvestingsbeleid en woonkwaliteit ervaren? Wat is er ten goede veranderd, en hoe denken betrokkenen dat dat komt? Zien betrokkenen in het veld ook negatieve of onverwachte effecten van beleid op de privacy en de persoonlijke levenssfeer van cliënten?

De antwoorden op die vragen laten zich niet in tabellen of grafieken vangen. Maar ze leveren wel belangrijke informatie over de werking en acceptatie van beleid. Nu met de invoering van de WMO en de WLZ een nieuwe fase is ingegaan in aansturing van en denken over wonen en langdurig verblijf met beperkingen, kan deze informatie de overheid waardevolle informatie verschaffen hoe gerichte beleidsinterventies partijen in het veld in staat kunnen stellen de verworvenheden van beleid zeker te stellen en te versterken, én geconstateerde onvolkomenheden en opstartproblematiek voortvarend aan te pakken.

Dit onderzoek maakt een begin met de beantwoording van die vragen. Dat doet het met kwalitatief onderzoek. Daar zijn goede redenen voor, waarop we in hoofdstuk 2 verder ingaan. Maar die keuze brengt ook beperkingen met zich mee. Kwalitatief onderzoek levert geen uitkomsten op die zich lenen voor statistische analyses of conclusies. Verder is gekozen voor zowel een brede vraagstelling als een breed scala aan gesprekspartners. Het aantal gesprekspartners per groep is daarom klein, het aantal gespreksonderwerpen in elk gesprek groot. De representativiteit van de ervaringen, meningen en opvattingen die we hebben opgetekend moet daarom met voorzichtigheid worden beschouwd. Ook de diepgang van de analyse is noodzakelijkerwijs beperkt.

Wat dit onderzoek vooral biedt is een panoramisch vergezicht op ervaringen met twintig jaar beleid. Een dergelijk panorama biedt overzicht over een landschap met veel elementen. Maar de details en nuances van elk element blijven noodzakelijkerwijs vaag. Om die helder in beeld te krijgen zal gericht vervolgonderzoek nodig zijn. We hopen en vertrouwen dat dit panoramisch overzicht houvast geeft waar het vergrootglas het beste op gericht kan worden.

2 Verantwoording van de onderzoeksopzet

2.1 Keuze voor kwalitatief onderzoek

We zijn er in dit onderzoek vooral in geïnteresseerd om ervaringen, meningen en opvattingen van betrokkenen in de langdurige zorg in kaart te brengen. Dat levert naar verwachting een breed spectrum aan onderzoeksresultaten op, dat zich ook nog eens lastig laat voorspellen. Bij een dergelijk breed en onvoorspelbaar spectrum aan resultaten past een kwalitatieve onderzoeksmethode. Dit type onderzoek is er expliciet op gericht om meningen, ervaringen en perspectieven te achterhalen, en door rubricering en ordening van dat materiaal nieuwe inzichten te verwerven. Vaak leidt kwalitatief onderzoek tot aanbevelingen voor gericht verder onderzoek (kwalitatief en/of kwantitatief) en beleidsontwikkeling. In het hoofdstuk Conclusies en aanbevelingen van dit rapport gaat we hier verder op in.

Uit het arsenaal aan onderzoeksmogelijkheden dat de vakliteratuur biedt, zijn voor ons onderzoek drie methoden gekozen die het beste passen bij de noodzaak om binnen een beperkte tijd en tegen een aanvaardbare inspanning de meningen, ervaringen en perspectieven te achterhalen van een divers stakeholdernetwerk, namelijk:

- Semigestructureerde interviews
- Focusgroepgesprekken
- Documentanalyse

Paragraaf 2.4 geeft een korte verantwoording hoe en op wie deze methodieken zijn toegepast.

2.2 Aferping en operationalisering van het onderzoeksterrein

Het welzijn van patiënten en cliënten is een breed en nogal diffuus begrip, dat in de relevante literatuur uiteenlopend wordt gedefinieerd.² In dit onderzoek is, in overleg met en op geleide van de wens van de opdrachtgever, besloten de focus als volgt te vernauwen.

- Het onderzoek beperkt zich tot die aspecten van patiënten- en cliëntenwelzijn die in de literatuur gewoonlijk worden omschreven als 'privacy' en 'persoonlijke levenssfeer'
- Het onderzoek richt zich op veranderingen in die aspecten die:
 - Hetzij voortvloeien uit beleid dat rechtstreeks betrekking heeft op de huisvesting en woonomgeving van cliënten
 - Hetzij het gevolg zijn van de invloed van beleid op andere terreinen op die huisvesting en woonomgeving
- Hoewel 'langdurige zorg' in Nederland van oudsher ook de geestelijke gezondheidszorg omvat, beperkt het huidige onderzoek zich tot de verpleging & verzorging (VH) en de zorg aan mensen met beperkingen, tijdens de geëvalueerde periode over het algemeen als gehandicaptenzorg (GHZ) aangeduid.³

² Zie bijvoorbeeld documenten [B.22], [B.61], [D.2], [D.11], [D.12], [D.24], [D.25], [D.29], [D.34], [D.35], [D.36], [D.43], [D.45], [D.47] en [D.48].

³ In het vervolg van dit rapport worden de termen verpleging & verzorging, verpleeghuiszorg en de afkorting VH onderling inwisselbaar gebruikt. Dit geldt eveneens voor de aanduiding gehandicaptenzorg en de afkorting GHZ.

- Binnen de verpleging & verzorging focust het onderzoek op de verpleeghuiszorg in engere zin. De klassieke verzorginghuiszorg zoals die werd verleend in de oorspronkelijk onder de Wet op de bejaardenzorg vallende huizen die tussen 1996 en 2001 onder de werking van de Wet ziekenhuisvoorzieningen (WZV) werden gebracht, blijft buiten beschouwing.

De beperking tot de aspecten "privacy" en "persoonlijke levenssfeer" heeft methodologische en historische redenen. Allereerst zijn het in de kerndocumenten die de beleidsperiode inleiden die in dit rapport wordt geëvalueerd – [zie onder andere B.24 en B.62] – vooral deze elementen die als belangrijk worden beschouwd voor de noodzakelijke verbetering en modernisering van de langdurige zorg. Niet verwonderlijk, omdat het met name op deze aspecten is dat het naoorlogse verzuilde Nederland lange tijd achterloopt bij ontwikkelingen elders in Europa (met name het Verenigd Koninkrijk en Scandinavië) en daarbuiten. Ook latere onderzoeken, waaronder enkele die in de documentanalyse voor dit onderzoek zijn opgenomen,⁴ bevestigen het belang van privacy en persoonlijke levenssfeer in het welbevinden en de ervaren kwaliteit van leven van cliënten, in het bijzonder toegespitst op aspecten als het naar eigen inzicht kunnen reguleren van prikkels, afzondering/sociale interactie, zeggenschap over de eigen directe leefomgeving en controle op toegang van anderen tot die directe omgeving. Het simpele antwoord op de vraag "waarom huisvesting en woonomgeving?" luidt: omdat veel van het VWS-beleid in deze periode juist op deze aspecten gericht is geweest: afbouw van meerbedskamers, stimulering van kleinschalige woonvormen en extramuralisering, scheiden van wonen en zorg, neerleggen van financiële en inhoudelijke verantwoordelijkheid voor huisvesting bij instellingen en cliënten zelf... Het zijn beleidsbewegingen die het aanzien van de langdurige zorg in Nederland ingrijpend hebben veranderd. Voor een deel is deze beleidsfocus te verklaren uit de uitzonderingssituatie waarin Nederland ten opzichte van voorbeeldlanden verkeerde: er was werk aan de winkel op dit gebied. Het is evenzeer een redelijke veronderstelling dat de overheid huisvesting en wonen heeft beschouwd als beleidsterrein waarop het relatief goed mogelijk is door gericht stimuleren en ontmoedigen verandering mogelijk én zichtbaar te maken. Het is aannemelijk dat de overheid huisvestingsbeleid aldus ook heeft gebruikt om verandering en ontwikkeling aan te moedigen op andere, minder makkelijk tastbare terreinen.

Het buiten beschouwing laten van de klassieke verzorginghuiszorg is gemotiveerd door het feit dat deze vorm van zorg geen deel uitmaakte van de focus van het privacybeleid. De keuze voor het uitsluiten van de GGZ van het onderzoeksdomein van dit rapport is gebaseerd op overwegingen met betrekking tot de aanmerkelijk andere typologie van cliëntprofielen en behandeldoelen, alsook de wezenlijk andere systeemkeuzes die zijn gemaakt voor aansturing van de sector (gedeeltelijke overheveling naar de Zorgverzekeringswet, beleid gericht op minimalisatie en liefst volledige afbouw van component langdurig verblijf).

2.3 Temporele afbakening van het onderzoeksterrein

Het VWS-beleid met betrekking tot huisvesting en wonen kwam midden jaren negentig niet uit de lucht vallen. Evenmin is het beleid inmiddels afgerond: de implicaties van de invoering van de WMO en WLZ voor de woonsituatie,

⁴ Zie bijvoorbeeld rapporten [D.4], [D.27], [D.32], [D.35], [D.36], [D.43], [D.48].

woonkansen en woonproblemen van burgers met een langdurige zorgvraag komen pas langzaamaan in beeld. Niettemin is gekozen voor een beperking van de onderzoeksperiode van circa midden jaren negentig tot en met 2014. De einddatum is eenvoudig te verklaren: de invoering van vooral de WMO, maar ook de WLZ, per 1 januari 2015 markeert een disruptieve verandering in de langdurige zorg; het speelveld ligt er tegenwoordig wezenlijk anders bij. Medio jaren negentig verscheen een viertal markante documenten dat de beleidsagenda tot en met 2014 vorm heeft gegeven. Het privacy-rapport van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorggerelateerde dienstverlening [B.62] gaf een indringende probleemschets en operationaliseerde het begrippenkader. Bevindingen en adviezen die hun weg vonden naar de brief 'Privacy in verpleeghuizen' [B.25], waarin belangrijke uitgangspunten en doelen voor beleid werden verzameld. Het strategische beleidskader geschetst in de nota Gehandicaptenbeleid – Meerjarenprogramma 1995 – 1998 [B.22] gaf de contouren aan van de gewenste verandering in onder andere de gehandicaptenzorg; contouren die hun eerste vertaling naar concrete uitgangspunten van beleid vonden in het Beleidstoetsingskader gehandicaptenzorg [B.24]. Deze documenten markeren het begin van de evaluatieperiode. In de rest van dit rapport wordt kortheidshalve voor de resulterende periode van ongeveer twintig jaar veelal (maar niet uitsluitend) de term "beleidsperiode" gebruikt.

2.4 Beschrijving van de kwalitatieve onderzoeksmethode

Zoals beschreven in paragraaf 2.1, zijn voor het onderzoek de volgende drie kwalitatieve onderzoeksmethoden ingezet:

- Documentanalyse
- Semigestructureerde interviews
- Focusgroepgesprekken

Documentanalyse

Het instrument documentanalyse is in het onderzoek op drie punten ingezet.

1. In de beginfase van het onderzoek is op basis van door de opdrachtgever beschikbaar gestelde documenten, eigen archief van TNO en een gerichte zoekactie in openbaar toegankelijke online overheidsarchieven (www.rijksoverheid.nl, www.tweedekamer.nl, www.wetten-overheid.nl) een ruwe, nog niet thematisch geordende "Beleidslijn" opgesteld voor de periode van onderzoek. Deze is als input gebruikt tijdens de semigestructureerde interviews.
2. Na verkrijging van initiële feedback op de "Beleidslijn" uit de semigestructureerde interviews, is de lijn onderverdeeld in vier thematische gebieden, en zijn vier "deeltijdlijnen" opgesteld.
3. Na uitvoering van de semigestructureerde interviews en focusgroepgesprekken, en rubricering en ordening van de uitkomsten

daarvan, is op de aldus onderscheiden thema's een "targeted review" uitgevoerd naar voornamelijk Nederlandse wetenschappelijke en semiwetenschappelijke literatuur. De review is uitgevoerd met zoekopdrachten in onder andere Google en Google scholar, aangevuld met vervolgonderzoek op basis van literatuurverwijzingen in gevonden literatuur. De aldus gevonden literatuur is geanalyseerd aan de hand van de onderscheiden thema's. Doel van de analyse was om verschillen en overeenkomsten op te sporen tussen ons onderzoek en eerder onderzoek. Hiermee is nadrukkelijk niet bedoeld om de kwaliteit of validiteit van ofwel het huidige, dan wel eerder onderzoek in twijfel te trekken. De validiteit van ons kwalitatief onderzoek is intern en alleen afhankelijk van de zorgvuldige toepassing: wij brengen uitsluitend in kaart wat meningen en ervaringen zijn, niet of die intrinsiek juist of onjuist zouden zijn. De validiteit van eerder onderzoek hangt af van de kwaliteit en toepasselijkheid van de voor dat eerdere onderzoek gehanteerde methoden, en onttrekt zich aan het blikveld van de huidige studie.

De doelstelling van deze verdere documentanalyse is uitsluitend geweest om – waar mogelijk – een representatieve selectie van onderzoeksmateriaal samen te stellen. Er is niet gestreefd naar volledigheid of uitputtendheid. De uit interviews en focusgroepgesprekken naar voren komende onderwerpen zijn daarvoor eenvoudigweg te breed en te weinig eenduidig.

Semigestructureerde interviews

Ten behoeve van het onderzoek zijn twee typen semigestructureerd interview gehouden.

1. Interviews met professionals. In deze groep zijn in totaal 35 gesprekken gevoerd, met professionals van de volgende bloedgroepen
 - a. Beleidsmakers
 - b. Beleidsuitvoerders
 - c. Toezichhouders
 - d. Koepels/beroepsorganisaties
 - e. Cliëntorganisaties
 - f. Bestuurders/managers van instellingen voor zorg aan mensen met een beperking
 - g. Cliëntenraden van instellingen voor zorg aan mensen met een beperking
 - h. Bestuurders/managers van instellingen voor verpleeghuiszorg
 - i. Cliëntenraden van instellingen voor verpleeghuiszorg

De groep vertegenwoordigers per categorie is noodzakelijkerwijs klein. Om de representativiteit van de geïncludeerde instellingen zo goed mogelijk te borgen is bij de selectie gelet op spreiding naar regio, totale omvang en score in de monitoringonderzoeken van het Bouwcollege [B.5, B.7]. Bij de koepels/beroepsorganisaties en de cliëntorganisaties is gekozen voor de grootste organisatie per sector (GHZ en VH). De gesprekken zijn gevoerd aan de hand van een vooraf gedefinieerde "topic list". Deze lijst is niet bedoeld als dwingende structuur voor het gesprek, maar als leidraad om het mogelijk te maken in elk

gesprek aan te sluiten bij de belevingswereld en het opleidingsniveau van de geïnterviewde(n). Vast onderdeel van elk gesprek was wel de bespreking van de hierboven besproken concept "Beleidstijdslijn", met als doel om te identificeren waar naar de mening van de geïnterviewde lacunes in de tijdlijn zaten, en welke van de items uit de tijdlijn de geïnterviewde het belangrijkste vond.

2. Interviews met cliënten in de verpleeghuiszorg en zorg aan mensen met een beperking. In totaal zijn 12 gesprekken gevoerd, zes met cliënten uit de verpleeghuiszorg en zes met cliënten met een beperking. Vanwege praktische beperkingen⁵ zijn de interviews gehouden met somatische verpleeghuisbewoners en met cliënten met een lichte tot matige verstandelijke beperking. Ten behoeve van deze semigestructureerde interviews is een aparte topic list samengesteld die aansluit bij het niveau, de belevingswereld en de veronderstelde interesses van de geïnterviewden.

Focusgroepgesprekken

In totaal zijn 11 focusgroepgesprekken gevoerd met groepen medewerkers uit de langdurige zorg: 6 uit de zorg aan mensen met een beperking, 5 uit de verpleeghuiszorg. In elke focusgroep waren tenminste 4 medewerkers aanwezig. Voor deze gesprekken is een aparte topic list gemaakt en zijn hulpmiddelen vervaardigd in de vorm van tekeningen (plattegronden en situatieschetsen). Doel van de focusgesprekken was om inzicht te krijgen in de (waardering van) veranderingen op praktische, kleinere schaal in de woonomgeving: sanitair, kamers, woonvorm en woonomgeving.

Verwerking en ordening van materiaal uit interviews en gesprekken

Alle gesprekken zijn opgenomen en integraal getranscribeerd. Uitspraken van geïnterviewden zijn gecodeerd. De gecodeerde uitspraken zijn gerubriceerd in een eerste set thema's. In een tweede analyseronde zijn de aldus onderscheiden thema's herschikt op basis van de beleidsthema's die uit de tweede stap van de documentanalyse naar voren kwamen, vermeerderd met een categorie "Overig" voor onderwerpen uit de interviews die niet aan één van de vier beleidsaspecten konden worden toebedeeld. Het resultaat van deze tweede ronde is een "begripsmatrix" van thema's per beleidsaspect die in de onderstaande figuur is weergegeven. Deze begripsmatrix is bepalend voor de opbouw en structuur van het rapport.

⁵ Het interviewen van cliënten met primair psychogeriatrische problematiek en van cliënten met ernstiger verstandelijke beperkingen en/of gedragsproblematiek vergt bijzondere methodieken en competenties, die binnen de begrenzingen van de onderzoeksopdracht niet konden worden aangewend.

<p>A. Privacy/eenpersoonskamers</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Veranderende maatschappelijke normen 2. (Specifieke) positieve en negatieve effecten 3. Controle en zeggenschap over de leefomgeving 4. Mate en kracht van beleidsimplementatie 5. Transitieproblematiek 	<p>B. Kleinschalig wonen/deconcentratie</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Waardenstelsel met nuancerings per respondentengroep 2. (Specifieke) positieve en negatieve effecten 3. Opmerkingen bij (on)geschiktheid voor verschillende doelgroepen 4. Inkadering en relatieve positie van de fysieke omgeving t.o.v. organisatie en cultuur 5. Mate en kracht van beleidsimplementatie 6. Transitieproblematiek
<p>C. Deregulering</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Kwaliteitseisen aan bouw 2. Stimuleringsregelingen voor kleinschalig wonen 3. Monitoringonderzoeken 4. Afschaffing van de bouwregulering en de gegarandeerde financiering 5. Algemeen deregulering 6. Transitieproblematiek 7. Invloed van lokale/regionale wet- en regelgeving 	<p>D. Scheiden van wonen en zorg</p> <p>E. Overig</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Exploitatietechnische overwegingen 2. Relatie en spanningsveld met de aanpak van de wachtlijsten in de langdurige zorg 3. Empowerment van cliënten 4. Duiding en op waarde schatten van de respons van de cliënten 5. Good practices / kennisdeling

2.5 Noot met betrekking tot de presentatie van de resultaten

In veel verslagdocumenten van kwalitatief onderzoek wordt de analyse ondersteund en kracht bijgezet door het verstrekken van directe citaten die aan het onderzoeksmateriaal zijn ontleend. De bedoeling hiervan is om, naast een treffende illustratie van de beschreven bevindingen, de lezer van het verslagdocument enig inzicht te bieden in de relatie tussen het "ruwe" bronmateriaal en de interpretatie hiervan door de onderzoeker(s). In het voorliggende rapport is er bewust van afgezien om directe citaten te includeren. De reden hiervoor is allereerst gelegen in het noodzakelijk respecteren van de vertrouwelijkheidsrelatie met de respondenten. Deze vertrouwelijkheid is voor veel respondenten een noodzakelijke voorwaarde om vrijuit te kunnen spreken. Veel van de respondentengroepen in dit onderzoek zijn klein; ernstiger is nog dat de "beleidswereld" waarin zij zich bewegen ook nogal klein is. De combinatie van beleidsdomein en "nummer + bloedgroep" van de respondent zou in veel gevallen voor de goed ingevoerde lezer al tot een unieke identificatie kunnen leiden. Dit zou de – onterechte en ongewenste – suggestie kunnen wekken dat de onderzoeksresultaten niet alleen gebruik maken van persoonlijke mededelingen van respondenten, maar daar tevens zonder verdere bewerking op gebaseerd zijn. Ook zou dit de acceptatie of non-acceptatie van onderzoeksresultaten afhankelijk kunnen stellen van opvattingen van lezers over de respondenten zelf, in plaats van over hun ervaringen, meningen en opvattingen. Tenslotte zou de mogelijkheid van een unieke identificatie natuurlijk ook de aan respondenten toegezegde vertrouwelijkheid schenden.

3 Overzicht en ordening van beleid

Zelfs wanneer de beperkingen waarbinnen dit onderzoek zich afspeelt in ogenschouw worden genomen, kenschetst het beleid rond verbetering van cliëntenwelzijn in de langdurige zorg zich tijdens de beleidsperiode door een groot volume en een grote diversiteit aan beleidsnota's, beleidsondersteunend onderzoek, wetten, regelingen, uitvoeringsinstrumenten, monitoring en controle van voortgang. Bovendien heeft het beleid betrekking gehad op twee sectoren (verpleeghuiszorg en zorg aan mensen met een beperking), elk met hun eigen dynamiek, actoren en prioriteiten.

3.1 Ordening in thema's

Elke ordening die in deze pluriformiteit wordt aangebracht is per definitie pragmatisch, dat wil zeggen gestuurd door de interesse en/of belangen van de beleidsmaker, onderzoeker en/of stakeholder. Dat geldt ook voor de ordening die in dit onderzoek wordt aangebracht. Wel maken de onderzoekers daarbij de aantekening dat in de gekozen ordening zowel de perspectieven van de beleidsmakers en onderzoekers zijn meegenomen – door de gekozen vraagstelling, focus en beperkingen van het onderzoek, alsook die van de stakeholders – door verificatie van de ruwe concept-beleidslijn tijdens de interviews (zie paragraaf 2.4 hierboven).

De voor dit onderzoek gekozen ordening weerspiegelt vier thema's die als gemeenschappelijke deler van deze perspectieven naar voren komen.

1. De verbetering van de kwaliteit van de directe woon- en leefomgeving van in instellingen verblijvende cliënten. Onder dit thema vallen de grote beleidsinspanningen gericht op de afbouw van meerbedskamers in de verpleeghuiszorg; afbouw van het traditioneel grootschalig groepsverblijf in de zorg aan mensen met een beperking (ook weer gepaard gaand met de stimulering van eenpersoonskamers); verbetering van de privacygraad van sanitaire voorzieningen; en de constante inspanning tijdens de beleidsperiode om naast het bevorderen van eenpersoonskamers met individueel sanitair op zich, ook een verbetering van de functionele en belevingskwaliteit van die omgevingen te bewerkstelligen. We vatten dit thema samen als **Privacy/afbouw meerbedskamers**
2. Het normaliseren en de-institutionaliseren van de woonomgeving van cliënten. Dit aspect van beleid kenmerkt zich door een verschuiving van de plaats van verblijf van de "traditionele" instelling naar kleinschalige, op reguliere woningbouw gelijkende verblijfsvormen, bij voorkeur "in de wijk" in dorpen of steden. Dit aspect van beleid kenmerkt zich verder door de opvatting dat elke cliënt binnen zijn of haar mogelijkheden een zo normaal, actief en maatschappelijk geïntegreerd mogelijk leven zou moeten leiden. We vatten dit thema samen als **Kleinschalig wonen/deconcentratie**.
3. Voor betrokkenen met een focus op bedrijfsvoering en vastgoed markeert 1 januari 2009 een waterscheiding in de langdurige zorg. Per die datum werd de regulering van bouw door VWS (het "bouwregime") vaarwel gezegd, en werd een overgang ingezet naar een eindsituatie waarin instellingen in de langdurige zorg geheel zelf verantwoordelijk zijn voor de

financiering van huisvesting. Dit thema van beleid heeft als uiteindelijk doel van vastgoed in de langdurige zorg een bedrijfsmiddel als elk ander te maken. Ook voorafgaand aan 1 januari 2009 is door aanpassing, versoepeling en/of het al dan niet tijdelijk buiten werking stellen van regulering getracht inhoudelijk wenselijk geachte ontwikkelingen (zoals die genoemd onder 1 en 2 hierboven) te stimuleren. We vatten dit thema samen als **Deregulering**.

4. Naast deregulering, kenmerkt het beleid gericht op systeemverandering in de langdurige zorg zich door de wens om keuzes in en financiering van wonen geheel los te koppelen van behoefte aan en aanspraken op zorg, ook wanneer sprake is van een complexe en/of intensieve zorgvraag. Zonder al te veel overdrijving kan worden gesteld dat dit beleidsstreven zijn uiteindelijk beslag heeft gekregen met de invoering van de WMO en de WLZ. We vatten dit thema samen als **Scheiden van wonen en zorg**.

Naast bovengenoemde vier thema's, kwam uit zowel de gevoerde gesprekken als de geraadpleegde literatuur een restcategorie naar voren van onderwerpen die zich niet lieten vangen onder de bovengenoemde vier thema's of één ander thema, maar die toch zodanig relevant bleken dat ze in de rapportage over het onderzoek niet mochten ontbreken. We bespreken deze uitkomsten onder het kopje **Overig**. We maken in de ordening van beleidsthema's en uitkomsten van ons onderzoek geen onderscheid ten principale tussen de verpleeghuiszorg en de zorg aan mensen met een beperking. We bedoelen hiermee uitdrukkelijk niet cliënten uit de twee sectoren "op één hoop te gooien". Echter, de voornaamste beleidsthema's die in dit rapport worden besproken, hebben de dagelijkse verblijfswerkelijkheid voor beide sectoren beïnvloed, en komen ook uit de gesprekken met stakeholders uit beide sectoren naar voren. Uit praktisch oogpunt zou het apart bespreken van resultaten uit beide sectoren leiden tot veel duplicatie van bevindingen. Dit komt de overzichtelijkheid van het rapport niet ten goede: het zou het zicht bemoeilijken op de overkoepelende thema's en ontwikkelingen die uit het onderzoek naar voren moeten komen en die een voedingsbodem zouden moeten vormen voor toekomstig onderzoek en beleid. In meer principiële zin kan worden opgemerkt dat het niet uit elkaar trekken van de sectoren past bij het de algehele ambitie van het overheidsbeleid dat iedere burger keuzevrijheid moet worden geboden voor een passende woonomgeving, *ongeacht de aard of ernst van zijn of haar zorgvraag en/of beperking*.

Uiteraard zijn in het onderzoek de nodige verschillen in nuance en nadruk gevonden tussen verpleeghuiszorg en de zorg aan mensen met een beperking. Waar toepasselijk worden die in de bespreking per beleidsthema geïdentificeerd.

3.2 Opbouw van de rapportage

De opbouw van de rest van deze rapportage is als volgt.

In de hoofdstukken 4 tot en met 8 worden het beleid en de onderzoeksresultaten per thema besproken. Elk hoofdstuk opent met een korte beschrijving van het beleid op dat thema, ondersteund door een chronologisch gerangschikte graphic waarin de belangrijkste beleidsmomenten op basis van beleidsdocumenten worden uitgelicht.

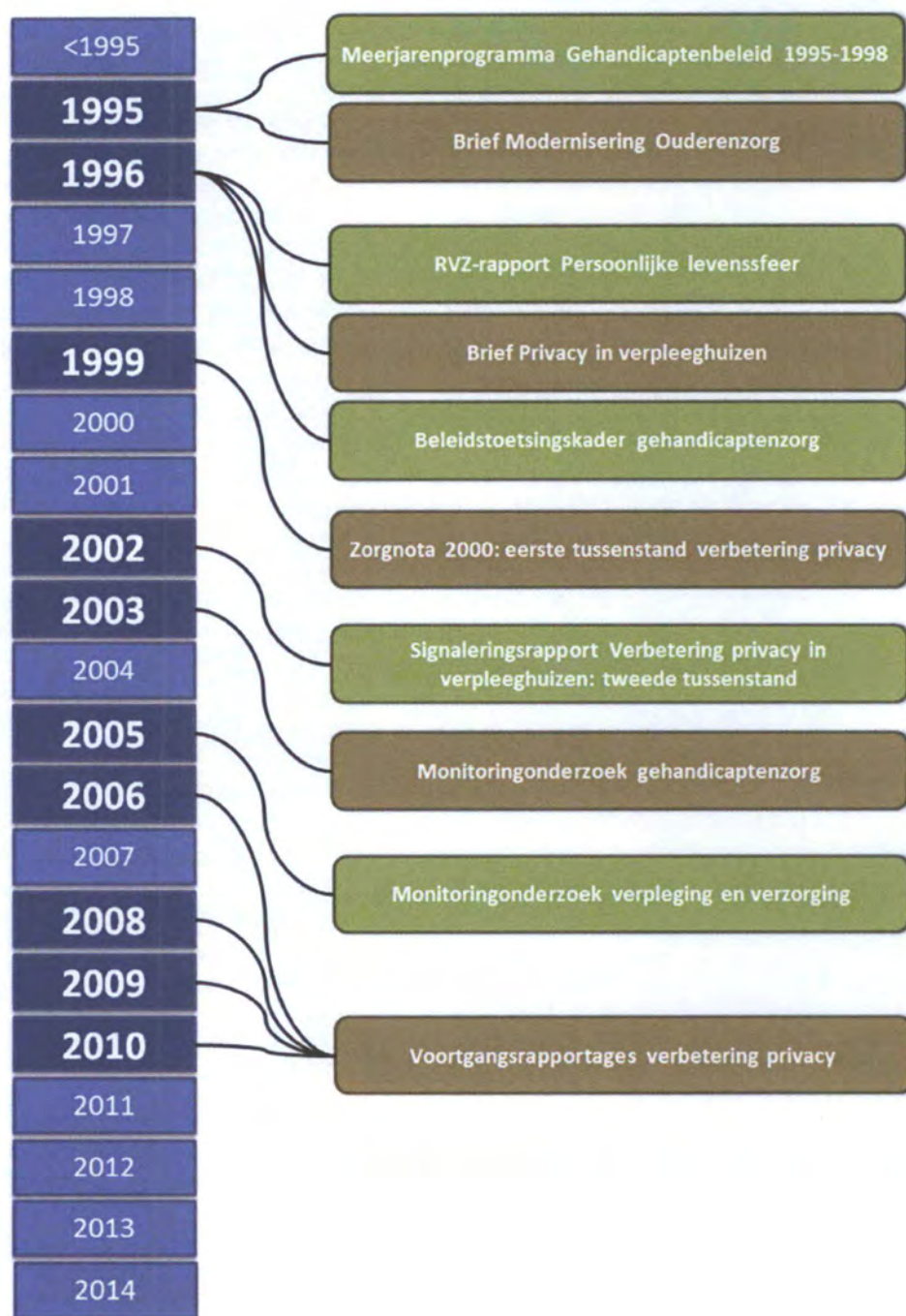
Na bespreking van het beleid volgt de presentatie van de uitkomsten van de semigestructureerde interviews en focusgroepgesprekken, gerangschikt aan de

hand van de begripsmatrix (zie pagina 18). Hierna volgt een korte bespreking van hetgeen over deze onderwerpen in de documentanalyse al dan niet is aangetroffen. In hoofdstuk 9 worden allereerst de bevindingen en conclusies per beleidsthema besproken, waarna een aantal samenvattende conclusies wordt gegeven. Het hoofdstuk sluit af met een aantal aanbevelingen voor verder onderzoek. Bijlages A en B bevatten bibliografische informatie over respectievelijk de geraadpleegde beleidsdocumenten en geraadpleegde onderzoeks- en "grijze" literatuur. Bijlage C geeft een chronologisch overzicht van alle geraadpleegde beleidsdocumenten per beleidsthema. In deze bijlage worden de beleidsdocumenten onderscheiden in vier categorieën:

- **Beleidsvoorbereidend/Onderzoek.** Onder deze categorie vallen bijvoorbeeld probleemverkennde onderzoeken en strategische beleidsnota's
- **Beleidsinitiatief.** Dit betreft documenten (veelal brieven aan de Tweede Kamer) waarin en waarmee specifiek beleid wordt aangekondigd en geïmplementeerd.
- **Uitvoeringsinstrument.** Deze categorie betreft documenten waarin maatregelen staan beschreven die nodig zijn om de toepassing van beleidsuitgangspunten in de praktijk mogelijk te maken en/of zeker te stellen. De stimuleringsregelingen voor kleinschalig wonen zijn hiervan een voorbeeld.
- **Controle-instrument.** Deze documenten laten zien in hoeverre en op welke wijze beleid in de praktijk is toegepast en tot welke effecten dat heeft geleid of (nog) niet heeft geleid. De monitoringonderzoeken van het Bouwcollege naar gebouwkwaliteit in de langdurige zorg behoren tot deze categorie.

Sommige documenten komen in meerdere Beleidstijdlijnen voor.

4 Privacy / afbouw meerbedskamers



4.1 Beleidsoverzicht

Het in dit rapport onderzochte beleid met betrekking tot de afbouw van meerbedskamers en meer in het algemeen de verbetering van de privacy in de instellingen voor langdurige zorg begint in de jaren 1995 en 1996 met een complex van 5 documenten, waarin de noodzaak, doelen en hoofdlijnen van aanpak van het beleid worden vastgesteld.

In de **brief Modernisering ouderenzorg** [B.23] gaat de Staatssecretaris van VWS onder andere in op de financiële gevolgen van de afbouw van meerbedskamers, en kondigt zij aan de dan in oprichting zijnde Raad voor de Volksgezondheid en Zorggerelateerde dienstverlening opdracht te geven een verkennend onderzoek uit te voeren.

Het resulterende **rapport van de Raad, Persoonlijke levenssfeer – Privacy in verpleeghuizen** [B.62] is een belangrijk document voor het conceptueel kader waarbinnen het op privacy en afbouw van meerbedskamers gerichte beleid heeft plaatsgevonden. Het rapport constateert dat een grote discrepantie is ontstaan tussen de algemene doelen van het op ouderen gerichte overheidsbeleid, en de woon- en verblijfsituatie in verpleeghuizen. Waar het overheidsbeleid is gericht op behoud van zelfstandigheid, deelname aan het maatschappelijk leven en het blijven wonen in de eigen, vertrouwde omgeving

[Is] van privacy – een persoonlijke levenssfeer – ...in een verpleeghuis nauwelijks sprake. De bewoners zijn afhankelijk van het personeel en de regels van het huis, het verpleeghuis is een gesloten wereld en er is nauwelijks persoonlijke woonruimte. Bewoners voelen zich daarom onmachtig en ondergeschikt aan de organisatie. Ze willen met respect worden behandeld, eigen keuzes kunnen maken en een eigen kamer hebben. [B.62, pag. 1].

De Raad wijt deze discrepantie aan een gebrek aan aandacht in beleid en praktijk voor het woonaspect in verpleeghuizen, een categorie instellingen die tot dan vooral wordt gezien als een vervolg op en alternatief voor ziekenhuiszorg. Het rapport concludeert dat per 1994 slechts 17% van de somatische en 13,4% van de psychogeriatrische verpleeghuiscliënten beschikt over een eenpersoonskamer. Voor meer dan 50% van de cliënten zijn kamers met vier of meer bedden de dagelijkse realiteit. De Raad adviseert beleid geschoeid op drie pijlers:

1. Klantgericht werken
2. Een persoonlijk woon- en leefklimaat
3. Iedere cliënt die dat wil een eenpersoonskamer met eigen sanitair

De RVZ i.o. denkt dat alleen maatregel 3 tot extra investerings- en exploitatielasten zal leiden.

In de beargumentering van haar advies stelt de Raad in navolging van artikel 10 van de Grondwet privacy gelijk aan het eerbiedigen van de persoonlijke levenssfeer. Eveneens in navolging van de grondwet onderscheidt de Raad vier relevante vormen van privacy, namelijk

- a. Lichamelijke privacy
- b. Ruimtelijke privacy
- c. Informatieprivacy

d. Privacy inzake leefstijl en levensoriëntatie

Vertaald naar verpleeghuisbewoners vindt de Raad dat het eerbiedigen van de persoonlijke levenssfeer moet worden opgevat als:

- Bevorderen dat verpleeghuisbewoners zoveel mogelijk een eigen levenssfeer hebben en houden
- Nalaten en voorkomen van onnodige inbreuken op de persoonlijke levenssfeer

In haar **brief inzake privacy in verpleeghuizen** [B.25] presenteert de Staatssecretaris de Tweede Kamer het kabinetsbeleid ter bevordering en verbetering van de privacy c.q. persoonlijke levenssfeer voor verpleeghuisgeïndiceerden. De Staatssecretaris geeft zich rekenschap van het advies van de RVZ i.o. maar brengt daar een aantal conceptuele en praktische nuances in aan. Zo vertaalt zij de drie pijlers van de RVZ i.o. naar twee te verbeteren condities van privacy:

1. Het bouwkundige aspect
2. Het aspect van de attitude/bejegening.

De Staatssecretaris wil daarnaast nadrukkelijk de mogelijkheid openhouden dat cliënten, indien zij dit zelf willen en/of dit zorginhoudelijk is geïndiceerd op een tweepersoonskamer kunnen verblijven. Tevens vindt zij op basis van signalen "uit het veld" dat niet rigide moet worden vastgehouden aan uitsluitend kamergebonden sanitair. De Staatssecretaris maakt verder een onderscheid tussen de eisen aan nieuwbouwinitiatieven en die aan bestaande gebouwen, waar een combinatie van functionele, technische en financiële beperkingen invloed kan hebben op het bereikbare voorzieningenniveau. Zij verwacht verder dat alternatieve maatregelen zoals "uitdunning" van 5- en 6-bedskamers en het realiseren van verpleegunits in verzorgingshuizen het tempo van privacyverbetering kunnen versnellen. Voor de korte termijn en met inachtneming van de voornoemde nuances stelt de Staatssecretaris als beleidsdoelen

- Transformatie van alle verpleeghuizen met 5- en 6-bedskamers in de periode 1997-2000
- Transformatie van alle verpleeghuizen met 3- en 4-persoonskamers in de periode 2001-2004

In haar schets voor het beleid voor de langere termijn is al een voorafspiegeling te zien van onderwerpen die later in de onderzoeksperiode in de schijnwerpers komen te staan: alternatieve (kleinschalige) zorgvoorzieningen en woonvormen; en formalisering van de inspraak van cliënten(raden) bij bouwinitiatieven.

In hoofdstuk V van de **Nota Gehandicaptenbeleid – Meerjarenprogramma 1995-1998** [B.23], ligt de expliciete nadruk sterk op de noodzakelijk geachte omslag van een traditioneel, grootschalig instellingsmodel naar kleinschalige, "genormaliseerde" verblijfsvormen, een onderwerp dat in de volgende paragraaf uitgebreid aan de orde komt. Impliciet raken de overwegingen die in de Nota worden gepresenteerd met betrekking tot onder andere emancipatie van cliënten en verbetering van de

persoonlijke levenssfeer zeker ook aan de met privacy gelijk te stellen eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer. Ook zal blijken dat een gedeelte van de gewenste veranderingen gestalte krijgt door verkleining van groepen en doorvoer van privacyverbeterende maatregelen binnen de grenzen van instellingsterreinen en de daarop gelegen gebouwen.

Het **Beleidsstoetsingskader gehandicaptenzorg** [B.24] van de Staatssecretaris laat eveneens deze dualiteit zien, waar gesteld wordt dat de noodzakelijk geachte veranderingen zowel door verplaatsing van capaciteit van hoofdlocaties naar perifere locaties zal plaatsvinden, als door aanpassing van gebouwen en voorzieningen óp die hoofdlocaties. In de woorden van het Beleidsstoetsingskader

In de toekomstige infrastructuur staan verkleining van de omvang van de leefverbanden, scheiden van wonen en dagbesteding en het vermijden van geïnstitutionaliseerde leefverbanden centraal. Dit kan op verschillende wijzen tot uitdrukking komen [B.24, pag. 8]

Al snel vinden de beleidsuitgangspunten hun weg naar de uitvoeringsinstrumenten die de overheid ter beschikking staan. De in 1996 vastgestelde bouwmaatstaven voor nieuwbouw van voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten [B.13] en de in 1997 vastgestelde bouwmaatstaven voor nieuwbouwplannen van verpleeghuizen [B.14] (beide opgesteld door het toenmalige College voor ziekenhuisvoorzieningen) vertalen de uitgangspunten van de beleidsdocumenten naar functionele en technische eisen. De opvolgende generatie bouwmaatstaven uit 2002 [B.2, B.3] en vanaf 2004 de geharmoniseerde bouwmaatstaven (later prestatie-eisen) voor nieuwbouw van AWBZ-voorzieningen [B.6, B.10] volgen deze lijn, waarbij de ontwikkeling op het onderwerp van deze paragraaf vooral is te bespeuren in de eisen aan de omvang van de verblijfsvoorzieningen.

Na enkele jaren begint duidelijk te worden dat initiatieven ter verbetering van de persoonlijke levenssfeer minder snel van de grond komen dan was gehoopt. In het document *Verbetering privacy in verpleeghuizen: Signaleringsrapport* [B.4] van het College bouw ziekenhuisvoorzieningen, opgesteld op geleide van prioriteiten die door WWS zijn geïdentificeerd in de Zorgnota 2002 [B.33], wordt met betrekking tot de verpleeghuiscare geconstateerd dat per peildatum juli/augustus 2002 nog 22.000 cliënten verbleven in kamers met 3 of meer bedden, en dat voor 8.300 van deze plaatsen geen concrete plannen voor verbetering bekend waren. Het onderzoek *Monitoring gebouwkwaliteit in de gehandicaptenzorg* van het College bouw ziekenhuisvoorzieningen uit 2003 [B.5], noteert vooral op intramurale locaties in die sector slechte scores: in 60% van de gevallen is er sprake van onvoldoende sanitair of onvoldoende privacy; 60% van de groepen op intramurale locaties is groter dan 6 personen, en 25% van het aantal eenpersoonskamers is kleiner dan 10 m². Naar aanleiding van de in de rapportage gehanteerde systematiek ontstaat de populaire benaming "rode/oranje plaatsen". Het rapport *Monitoring gebouwkwaliteit in de verpleging en verzorging* uit 2005 [B.7] noteert dat er per september 2005 nog 17.000 cliënten verbleven op kamers met 3 of meer bedden en dat ruim 40% van het sanitair niet voldeed aan de op dat moment geldende basiseisen voor bestaande bouw.

Eén eenduidige oorzaak voor de vertraging is er niet. Onbekendheid met de materie, weerstand tegen verandering bij de betrokken stakeholders, financiële beperkingen, contractuele complicaties, uitstel en afstel door lokale wet- en

regelgeving en procedures speelden allemaal een rol. In ieder geval vormde de geconstateerde vertraging aanleiding voor VWS om gericht te sturen op versnelling van het veranderingsproces. Dit vond plaats door prioritering van investeringen (via het sturingsinstrument van de bouwprioriteiten), gericht aanspreken en activeren van slecht presterende instellingen, en regelmatige monitoring van en rapportage over de voortgang. In 2006, 2008, 2009 en 2010 publiceert het ministerie voortgangsrapportages aan de Tweede Kamer [B.43, B.46, B.51, B.53]. Het baseert zich daarbij op cijfers die door het College bouw zorginstellingen (zoals het vroegere College bouw ziekenhuisvoorzieningen en College voor ziekenhuisvoorzieningen inmiddels heet) jaarlijks worden verzameld. In de rapportage uit 2010 meldt de Staatssecretaris dat per 13 oktober 2010 bij verpleeghuizen nog sprake is van 5.601 plaatsen in meerbedskamers. Verwacht wordt dat dit aantal in 2012 tot 1.342 zal zijn gereduceerd. In de GHZ is nog sprake van 4.445 plaatsen in meerbedskamers; voor deze categorie is de verwachting dat in 2013 een daling tot 1.127 zal zijn gerealiseerd. Voor de verpleging en verzorging betekent dit dat per 2010 het aantal bedden in meerbedskamers is gereduceerd tot ongeveer 10% van het aantal plaatsen in meerbedskamers in 1994, terwijl in de tussenliggende periode de totale capaciteit in de verpleeghuiszorg is gestegen.

Ten tijde van de laatste twee rapportages heeft inmiddels ook voor de langdurige zorg de afschaffing van het bouwregime ex WTZi zijn beslag gekregen. Daarmee is het directe sturingsmechanisme via prestatie-eisen en prioritering van geoordeelde financiering niet langer beschikbaar. Vooruitlopend en in reactie op deze ontwikkeling heeft VWS in de Beleidsvisies behorende bij de WTZi uit 2005, 2006 en 2009 [B.39, B.41, B.50] geschetst hoe de verdere ontwikkeling van de verbetering van de persoonlijke levenssfeer in de VH en GHZ onder het nieuwe regime verder gestalte kan krijgen.

Tabel 1: Overzicht afbouw meerbedskamers zorghuizen 1998 – 2010 (o.b.v. [B.51] en [B.53])

Aantal plaatsen in meerpersoonskamers zorghuizen						
	1998	2005	2006	2007	2009	2010
3-pk	2.256	1.400	1.600	1.476	1.530	531
4-pk	20.755	15.700	13.800	12.016	7.072	4.840
5-pk	1.995	500	500	445	125	200
6-pk	2.658	1.100	1.100	216	72	30
Totaal	27.665	18.700	16.700	14.153	8.789	5.601

Tabel 2: Afbouw rode / oranje plaatsen GHZ 2003-2010 (o.b.v. [B.51] en [B.53])

Afbouw rode en oranje plaatsen gehandicaptenzorg			
	Aantal rood/oranje plaatsen	Vervangen / verbeterd of in (ver)bouw genomen	Aantal nog niet aangepaste plaatsen
Monitor 2003	10.550		10.550
Rapportage 2004-2006	10.550	2.550	8.000
Rapportage 2006-2007	8.000	1.235	6.765
Rapportage 2008	6.765	1.935	4.830
Rapportage 2010	5.386*	941	4.445
* Herijkt getal o.b.v. gewijzigde systematiek			

4.2 Uitkomsten van de interviews en focusgroepgesprekken

Het onderstaande kader geeft een overzicht welke subthema's door de onderzoekers uit de interviews met betrokkenen konden worden gedestilleerd. Aan het begin van de eerste paragraaf met uitkomstbesprekingen is het allicht verstandig nogmaals te memoreren dat hiermee niet wordt bedoeld dat dit in objectief opzicht (wat dat dan ook moge betekenen) de belangrijkste thema's van twintig jaar beleid zouden zijn, wel dat deze thema's belangrijk zijn voor hoe de geïnterviewde betrokkenen het beleid hebben ervaren en welke effecten zij ervan zien.

Subthema's in beleidsdomein Privacy / afbouw meerbedskamers

1. Veranderende maatschappelijke normen
2. (Specifieke) positieve en negatieve effecten
3. Controle en zeggenschap over de leefomgeving
4. Mate en kracht van beleidsimplementatie
5. Transitieproblematiek

Veranderende maatschappelijke normen

Is het privacybeleid in de langdurige zorg een uitvloeisel van veranderende maatschappelijke opvattingen over zorg, zelfbeschikking en geëmancipeerd burgerschap, of heeft het beleid die veranderende opvattingen helpen vormen? De respondenten van ons onderzoek neigen naar het eerste. De algehele indruk uit de gesprekken met respondenten is dat het beleid van afbouw van meerbedskamers

een logische en noodzakelijke weerspiegeling vormt van die veranderende opvattingen. Een respondent uit de groep koepels/beroepsorganisaties tekent hierbij aan dat gericht overheidsbeleid wel degelijk heeft bijgedragen aan het tempo waarin maatschappelijke opvattingen over privacy en zelfbeschikking zijn vertaald in het aanbod van langdurige zorg. Deze groep heeft ervaren dat het beleid al in de vroege fase van implementatie grote invloed had op vormgeving van plannen voor nieuwbouw en renovatie. Een respondent uit de groep bestuurders/managers van instellingen voor zorg aan mensen met een beperking vermeldt in dit verband ervaringen met initiatieven in de eigen organisatie waarbij traditionele instellingsvoorzieningen zijn verbouwd tot appartementen met eigen keukens en sanitaire voorzieningen. De respons uit de groep van bestuurders/managers van instellingen voor verpleeghuiszorg voegt hier nog aan toe dat hun inziens het beleid cliënten wel degelijk bewuster en kritischer heeft gemaakt: betere huisvesting is populairder bij cliënten, en verpleeghuisvoorzieningen met meerbedskamers worden door cliënten nauwelijks nog geaccepteerd.

Hoewel het vaak niet met zoveel woorden wordt gezegd, valt uit de toonzetting en woordkeuze van respondenten in veel sessies af te lezen dat de huidige situatie, met eenpersoonskamers, individueel sanitair en zeggenschap van cliënten over de inrichting van de directe leefomgeving, als vanzelfsprekend wordt ervaren. De emotionele attitude ten opzichte van de situatie aan het begin van de beleidsperiode is die tegenover een "voltooid verleden". Dit beeld komt expliciet naar voren uit de gesprekken met de groep cliënten uit de verpleeghuiszorg, die meldt een eigen kamer of appartement als de actuele norm te beschouwen. Hoe het causale verband ook precies in elkaar zit, uit de interviews en focusgesprekken komt dus naar voren dat de opvattingen over wat maatschappelijk acceptabel is in de langdurige zorg, in de loop van de beleidsperiode ingrijpend zijn gewijzigd. De focusgroepgesprekken met medewerkers uit de zorg aan mensen met een beperking laten dit goed zien aan de hand van het onderwerp "sanitair". De medewerkers die de onderzoekers hebben gesproken laten hun verwondering blijken over wat eertijds als normaal gold. Genoemd worden: gebrek aan privacy en decorum; onrust en gedragsverslechtering onder bewoners; lopendebandwerk; en gebrekkige hygiëne, een onderwerp waarbij respondenten vermelden dat sommige bewoners daardoor zelfs eczeem of infecties opliepen. Dezelfde sterk negatieve associaties met de "oude" vorm van sanitair worden naar voren gebracht in de gesprekken met cliënten met een beperking.

(Specifieke) positieve en negatieve effecten

Het algemene beeld dat uit de gesprekken naar voren komt is dat de veranderingen tijdens de beleidsperiode in ieder geval substantieel van omvang zijn geweest. Logischerwijs valt in de respons van gesprekspartners een onderscheid te maken tussen waargenomen effecten van eenpersoonskamers en waargenomen individueel sanitair.

Respondenten uit meerdere bloedgroepen van de zorg aan mensen met een beperking maken melding van de zeer substantiële veranderingen die zij hebben waargenomen en ervaren in cliëntenhuisvesting. De associaties met de "oude" toestand van grote slaapzalen zijn daarbij overweldigend negatief. Respondenten spreken van een ongezellige sfeer met gebrek aan privacy, gebrek aan individuele aandacht voor cliënten, en het vaak voorkomen van onrust, angst, geluidsoverlast en slaapproblemen. Daarnaast was er in de oude situatie sprake van onveiligheid voor bewoners en personeel, met onder andere als effect dat vrijheidsbeperkende

maatregelen moesten worden ingezet. Bij implicatie hebben zich op deze terreinen door de introductie van eenpersoonskamers verbeteringen voorgedaan. Dit wordt bevestigd in de gesprekken met GHZ-medewerkers. Zij associëren eenpersoonskamers met betere nachtrust voor bewoners en met verhoging van de cliënt- en medewerkerveiligheid. Ook noemen zij een toename van persoonlijke aandacht en intensievere cliënt-verzorger interactie als positieve effecten. Eenpersoonskamers worden door deze groep respondenten verder gezien als een prettiger en efficiënter werkomgeving.

De ruimere mogelijkheid die eenpersoonskamers bieden om één-op-één contact met bewoners op te bouwen, wordt ook door medewerkers in de verpleeghuiszorg als belangrijk positief effect genoemd. Deze groep wijst er verder op dat de beschikbaarheid van eenpersoonskamers de overgang voor cliënten van thuis naar het verpleeghuis kleiner maakt. De respondenten zien dit als een positief effect; uit de gesprekken komt niet duidelijk naar voren of zij denken dat de drempel voor hospitalisering hierdoor ook lager wordt. Tenslotte melden de verpleeghuismedewerkers dat eenpersoonskamers goed zijn voor de veiligheid van cliënten: spullen kunnen afgesloten worden opgeborgen, hetgeen de kans op ongelukken door onbedoeld gebruik verkleint.

Alle geïnterviewde cliënten hebben een eigen kamer of appartement. Cliënten uit de verpleeghuiszorg zeggen zonder uitzondering hun eigen kamer/appartement als 'thuis' te ervaren. Voor bewoners die nog een meerbedskamer hebben meegemaakt is dit in expliciete tegenstelling met de oude situatie. Geïnterviewde bewoners met een beperking ervaren dat het hebben van een eigen kamer het gevoel van eigenwaardige vergroot, evenals het gevoel van zelfstandigheid. Deze opvatting wordt gedeeld door de geraadpleegde cliëntorganisaties in de zorg aan mensen met een beperking en de verpleeghuiszorg: eenpersoonskamers dragen bij aan het behoud van zelfredzaamheid, doordat mensen worden aangemoedigd dagelijkse activiteiten zelf te blijven doen.

De geïnterviewden melden niet uitsluitend positieve effecten van eenpersoonskamers. Medewerkers in beide sectoren melden te hebben ervaren dat de beschikbaarheid van uitsluitend eenpersoonskamers kan leiden tot ongewenste ingrepen in langdurige relaties. Bij mensen met een beperking gaat het dan meestal om het fysiek scheiden van bewoners die een nauwe vriendschappelijke band hebben opgebouwd, in de verpleeghuiszorg doet zich het bekende verschijnsel voor dat de partner van een cliënt niet mee kan verhuizen. Een toezichthouder is van mening dat de geschiktheid van eenpersoonskamers als leefomgeving varieert tussen groepen en individuen. Sprekend over de verpleeghuiszorg meldt de gesprekspartner eenpersoonskamers vooral geschikt te vinden voor de somatische groep cliënten. Bij cliënten met psychogeriatrische problematiek kunnen ongewenste effecten optreden door het ontbreken van voldoende prikkels. Ook door de groep GHZ-medewerkers wordt vereenzaming voor sommige cliënten als een risico gezien.

Zowel om beleidsmatige redenen (keuzevrijheid van cliënten) als om pragmatische redenen (bouwkundige en financiële beperkingen) zijn tijdens de beleidsperiode in bouwinitiatieven ook (splitsbare) tweepersoonskamers gerealiseerd. Deze hebben in de gesprekken geen prominent thema gevormd. Eén respondent uit de groep GHZ-medewerkers zegt tweepersoonskamers suboptimaal te vinden, omdat ze onvoldoende privacy en mogelijkheden voor eigen inrichting van de leefomgeving bieden.

De gedeelde opvatting van alle respondentengroepen die er iets over hebben gezegd, is dat individueel sanitair een positief effect heeft op privacy/decorum, rust en hygiëne voor cliënten. Het gedeelde sanitair dat tijdens de beleidsperiode met name in de verpleeghuiszorg ook wel is gerealiseerd, en dat door de op dat moment van toepassing zijnde bouwregels werd toegestaan, wordt gezien als redelijk alternatief, in ieder geval beter dan groepssanitair. Medewerkers in de zorg aan mensen met een beperking ervaren volgens eigen zeggen zelfs geen wezenlijk verschil tussen individueel sanitair en gedeeld sanitair per twee kamers, mits natuurlijk de toegang goed geregeld is. De groep verpleeghuiscliënten lijkt een andere opvatting te zijn toegedaan; in ieder geval heeft geen van de geïnterviewden gedeeld sanitair expliciet als prettig ervaren, terwijl deze opvatting met betrekking tot individueel sanitair wel expliciet is genoemd.

Medewerkers in de zorg aan mensen met een beperking zien veel voordelen van individueel sanitair. Naast het vermijden van de hierboven vermelde negatieve effecten van groepssanitair, noemen de respondenten als voordelen het bevorderen van de zelfstandigheid van cliënten, verruiming van de eigen keuzes in gebruik van sanitair, en beter werkcomfort voor personeel.

Personeel in de verpleeghuiszorg vindt een aparte douche en toilet voor elke cliënt ideaal. De verzorgende heeft alles bij de hand en cliënten kunnen als ze dat willen hun eigen spullen gebruiken. Bovendien kan de gehele verzorging van de cliënten op de kamer plaatsvinden. Cliënten hoeven niet meer in pyjama of badjas de gang over. Zowel rust als persoonlijk decorum zijn hiermee gediend. Het kamergrenzend sanitair per twee cliënten dat in veel verpleeghuizen is gerealiseerd wordt door medewerkers nog weleens als lastig ervaren. Het komt nu eenmaal voor dat cliënten tegelijk van het sanitair gebruik moeten of willen maken.

De respondenten noemen ook enkele nadelen van individueel sanitair. Nadelen voor cliënten die door de GHZ-medewerkers worden genoemd hebben erop betrekking dat in individueel sanitair over het algemeen geen bad aanwezig is, terwijl veel cliënten dit wel prettig vinden. De veiligheid van cliënten kan negatief worden beïnvloed door gebrek aan overzicht en continu toezicht. Maar de belangrijkste nadelen die worden genoemd hebben betrekking op de werkorganisatie, collegialiteit en kennisoverdracht tussen medewerkers. Deze nadelen komen uit de gesprekken met medewerkers in de verpleeghuiszorg niet of nauwelijks naar voren.

Overigens melden medewerkers in de zorg aan mensen met een beperking te hebben ervaren dat bij het sanitair niet alleen de fysieke vormgeving, maar ook organisatorische flexibiliteit een rol speelt. Ook bij het gebruik van "oude stijl" groepssanitair was het mogelijk om met meer oog voor de privacy en het welzijn van cliënten te werk te gaan, maar dit gebeurde meestal niet, omdat, bijvoorbeeld, het protocol iets anders voorschreef, de flexibiliteit om de planning aan te passen ontbrak, of eigen initiatief van medewerkers niet werd aangemoedigd.

Controle en zeggenschap over de leefomgeving

In twintig jaar beleid is, naast privacy op zich, een tweede belangrijke rode draad te zien in beleidsdocumenten en studies. Dit is de gewenste conceptuele omslag van een model met "de cliënt", om het oneerbiedig te zeggen, als nummer in een grootschalig, aanbodgestuurd zorgsysteem, naar "de cliënt" als zelfbewuste, maatschappelijk actieve burger die gemotiveerd en in staat is zelf passende keuzes te maken in de inrichting van leven, wonen en zorg. Het begrip "persoonlijke

levenssfeer" dat in de uitkomstmaten voor dit onderzoek is meegenomen, is daarbij een kernbegrip. Het VWS-beleid heeft blijkens de geraadpleegde documenten vanaf het begin van de onderzoeksperiode als oogmerk gehad om, door de beleidsmaatregelen gericht op huisvesting en wonen, juist ook die "persoonlijke levenssfeer" voor cliënten te bevorderen.

De ervaring van ge-interviewden uit alle groepen is dat bewoners door de introductie van eenpersoonskamers meer controle hebben over hun eigen leven; een keuzevrijheid die volgens respondenten uit de hoek van de zorg aan mensen met een beperking in de oude situatie ontbrak. Gesprekspartners van de koepels/beroepsorganisaties bevestigen dat in hun ogen bewoners beter in staat zijn hun eigen leven te leiden. Vertegenwoordigers van de cliëntorganisaties tekenen daarbij aan dat door de introductie van eenpersoonskamers de fysieke mogelijkheden voor cliënten zijn verruimd om zich naar eigen inzicht te kunnen terugtrekken en/of sociale interactie (zoals bijvoorbeeld familiebezoek) naar eigen behoefte te organiseren.

De groep GHZ-medewerkers heeft uitgebreid over dit onderwerp gesproken, en meerdere positieve effecten van de introductie van privacybevorderende maatregelen aangewezen. De nieuwe praktijkstandaard voor verblijf biedt cliënten de mogelijkheid hun leefomgeving te personaliseren, persoonlijke keuzes te maken in de dagindeling, en in algemene zin hun eigen identiteit uit te dragen. Respondenten noemen verder de mogelijkheid tot zelfregulering van prikkels. Deze leidt er, naast een verbeterd welbevinden van de cliënt, toe dat vrijheidsbeperkende maatregelen niet of nauwelijks meer nodig zijn. De groep verpleeghuismedewerkers noemt eveneens de mogelijkheid persoonlijke elementen in de inrichting van de leefomgeving aan te brengen, en wijst er verder op dat bij achteruitgang in toestand verplaatsing van de cliënt over het algemeen niet meer nodig is. Zeer boeiend is dat de verpleeghuismedewerkers stellen dat eenpersoonskamers een attitudeverandering van het personeel ondersteunen: de eenpersoonskamer wordt ervaren als zijnde primair het domein van de cliënt, die daardoor een dominantere positie in de relatie cliënt – zorgverlener kan innemen.

Bij dit thema in het bijzonder is de ervaring van cliënten zelf cruciaal. Beide groepen cliënten waarmee is gesproken bevestigen en verfijnen het beeld dat oprijst uit de gesprekken met andere bloedgroepen. Hierboven is reeds vermeld dat cliënten in de verpleeghuiszorg hun kamer/appartement als 'thuis' ervaren, en dat cliënten met een beperking vinden dat het hebben van een eigen kamer hun gevoel van eigenwaarde en zelfstandigheid vergroot.

Opvallend is dat de positieve associaties die verpleeghuiscliënten bij hun 1-persoonskamers/appartementen hebben, nadrukkelijk aansluiten bij het thema van de "persoonlijke levenssfeer". Cliënten noemen: de mogelijkheid zich terug te trekken; keuzevrijheid waar te verblijven; de mogelijkheid om naar eigen inzicht bezoek te ontvangen; een gevoel van eigenaarschap van de woonomgeving; en de mogelijkheid om een eigen stempel aan de woonomgeving te geven.

Respondenten uit deze groep ervaren zelf de regie te hebben over toegang van anderen tot hun kamer/appartement, en rapporteren een overeenkomstige attitudeverandering bij medewerkers. Ook de geïnterviewde cliënten met een beperking zeggen zelf invloed te hebben op de inrichting van hun kamer en zeggenschap te hebben over de toegang tot die kamer door anderen.

Het is evenzeer opvallend dat uit de gesprekken met respondenten op dit thema hoegenaamd geen negatieve effecten naar voren zijn gekomen.

Mate en kracht van beleidsimplementatie

De gesprekspartners zijn het erover eens dat het op privacybevordering gerichte beleid door het ministerie krachtig ter hand is genomen. Naar de mening van sommige respondenten af en toe iets té krachtig. De kritiek van respondenten richt zich vooral op het als dwingend ervaren karakter. Zo vinden meerdere respondenten dat het beleid té eenzijdig op eenpersoonskamers gericht is geweest, met te weinig aandacht voor keuzevrijheid van bewoners. De koepels/beroepsorganisaties voegen hieraan toe dat te stringente toepassing van beleidsuitgangspunten kan leiden tot eenzaamheid bij bewoners. Hierboven is al gerefereerd aan de visie van de toezichhouders dat eenpersoonskamers geschikter zijn voor somatische verpleeghuiscliënten dan voor psychogeriatrische verpleeghuiscliënten.

Transitieproblematiek

Beleidsimplementatie is een continu proces, dat ook nog eens wordt beïnvloed door de weerbaarheid van de huidige realiteit, de complexiteit van draagvlakcreatie, financiële en organisatorische keuzes en beperkingen, en het immer op de loer liggende voortschrijdend inzicht. Het is dan ook niet verwonderlijk dat geïnterviewden in de gesprekken obstakels en onvolkomenheden hebben aangewezen die onder de noemen "transitieproblematiek" kunnen worden geschaard.

Om met het voortschrijdend inzicht te beginnen: meerdere respondenten vinden dat de maatvoering die werd gebruikt bij de realisatie van de eerste generatie van eenpersoonskamers te klein is gebleken om cliënten in staat te stellen er het activiteiten- en leefpatroon te ontplooien dat men graag zou zien.

Uit de hoek van de beleidsuitvoerders komt het geluid dat er in de zorg aan mensen met een beperking, door het noodzakelijkerwijs geleidelijk uitvoeren van de verbeterslag, spanningen ontstonden tussen bewoners en medewerkers die al wel, en die nog niet in kwalitatief goede bouw werden gehuisvest.

GHZ-medewerkers noemen sanitair als een onderwerp dat door transitieproblematiek geraakt wordt. Beperkingen van bestaande bouw en specifieke noden van sommige bewoners zorgen ervoor dat individueel sanitair volgens normaal woningconcept soms geen haalbare kaart is. Mede daardoor is volgens respondenten afbouw van oud sanitair in veel instellingen een relatief recente ontwikkeling (laatste 5-10 jaar).

4.3 Uitkomsten van de documentanalyse

Deze paragraaf geeft een kort overzicht van de belangrijkste bevindingen die uit de voor dit onderzoek geraadpleegde literatuur naar voren zijn gekomen. De ordening van de bevindingen volgt globaal gezien de subthematische indeling uit paragraaf 4.2, hoewel niet voor alle subthema's relevant materiaal is aangetroffen.

Ook de literatuur geeft geen uitsluitel of de veranderingen in opvattingen over de directie woonomgeving nu het uitvloeisel zijn van veranderende maatschappelijke normen, die normen mede hebben gevormd, of beide. Wel valt op dat in de interviews en groepsgesprekken een belangrijker rol aan de woonomgeving wordt

toegedicht dan in concepten uit de geraadpleegde literatuur. Een voorbeeld zijn de 12 kwaliteitsdomeinen die worden onderscheiden in het rapport *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg: Visiedocument* uit 2007 [D.11]. Waar het kwaliteitskader alleen een expliciete relatie legt met de domeinen 6 (Materieel welzijn) en 10 (Cliëntveiligheid, qua woonomgeving alleen toegespitst op brandveiligheid), zou op basis van onze onderzoeksgegevens ook een directe link kunnen worden gelegd met de domeinen 1 (Lichamelijk welbevinden), 2 (Psychisch welbevinden), 3 (Interpersoonlijke relaties), 7 (Zelfbepaling) en misschien zelfs 5 (Persoonlijke ontwikkeling). Ook voor een bredere connotatie met het domein veiligheid (objectief en subjectief) lijken argumenten aanwezig.

Ook de tweede *Monitor Woonvormen Dementie* van het Trimbos Instituut lijkt in de deelpublicatie *Trends en succesfactoren in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie 2008-2011* [D.48] aan de woonomgeving een nogal bescheiden rol toe te kennen. In de 10 succesfactoren die de Monitor onderscheidt, wordt de woonomgeving alleen expliciet geadresseerd als onderdeel van factor 8 "Een ondersteunende omgeving". Tegelijk concludeert de publicatie wel dat de grootschalige woonvoorzieningen recent (ten opzichte van de publicatiedatum) hun verblijfshuisvesting een meer huiselijk karakter hebben gegeven. Het rapport kenschetst dit als een positieve ontwikkeling, die laat zien dat instellingen steeds meer overtuigd raken van de noodzaak cliënten met dementie een herkenbare woonomgeving te bieden waarin zij zich thuis kunnen voelen.

In een artikel in het Tijdschrift voor Verpleging uit 2009 [D.30] geeft Marcelle Mulder een weergave van een aantal interviews met betrokkenen uit de (kleinschalige) verpleeghuiszorg, gericht op het contextualiseren van het begrip "privacy". Het is interessant te zien dat het hierbij vooral lijkt te gaan om bejegening, personalisering van de leefomgeving en autonomie over het gebruik daarvan, en niet zozeer over "harde" waarden als eenpersoonskamers en individueel sanitair. Zien we hier een interessant verschil in opvattingen met onze respondentengroep? Of zijn die "harde" waarden dusdanig gemeengoed geworden dat de gesprekspartners van Marcelle Mulder ze beschouwden als vanzelfsprekend basisniveau van voorzieningen?

Dat de algemene verbreidheid van eenpersoonskamers met individueel sanitair nog van vrij recente datum is, blijkt uit twee wat oudere rapporten van het Bouwcollege. Het signaleringsrapport *Verbetering privacy in verpleeghuizen* uit 2002 [B.4] meldt dat in juli/augustus van dat jaar nog ongeveer 22.000 cliënten in de verpleeghuiszorg op 3- of meerbedskamers verbleven. Dat het overheidsbeleid al gauw zijn vertaling vond in voorschriften van wat bouwkundig-functioneel acceptabel is laat zich aflezen uit het historisch overzichtje van de verschillende generaties bouwmaatstaven voor bouw in de verpleeghuiszorg dat is te vinden in het hoofdstuk 'Privacy in verpleeghuizen, metafoor van de Nederlandse samenleving' in de Bouwcollege-publicatie *'A posteriori': bundel ter gelegenheid van het afscheid van Hans de Boer* uit 2004 [D.21]

De door ons geraadpleegde literatuur gaat slechts beperkt in op effecten van verbetering van de directe woonomgeving in de zorg aan mensen met een beperking. Relevante informatie treffen we vooral aan in het in opdracht van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland door PricewaterhouseCoopers opgestelde rapport *Weten voor Beter: Brancherapport benchmark gehandicaptenzorg* uit 2007 [D.36]. Allereerst valt op dat de woonomgeving vooral op de "harde" aspecten van woonkwaliteit is beoordeeld. Uit de verzamelde gegevens blijkt dat op dat moment

vrijwel alle cliënten een eigen woonruimte hebben, of in ieder geval een eigen kamer. Minder positief gegeven ten tijde van de benchmark is dat 40% van de geïnterviewde vertegenwoordigers van volwassen cliënten vindt dat de eigen woonruimte te klein is om bezoek te kunnen ontvangen. Het is reëel te veronderstellen dat het grootste deel van die te kleine woonruimtes tussen 2007 en nu is aangepakt. Zoals blijkt uit tabel 2 op pagina 18, zijn alleen al tussen 2007 en 2010 ruim 2.300 onvoldoende scorende plaatsen in de zorg aan mensen met een beperking aangepakt. Over het algemeen lijkt de introductie van eenpersoonskamers in deze sector redelijk snel te zijn gegaan. In de *Rapportage gehandicapten 2002: Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps* van het SCP uit 2002 [D.22] staat dat 83% van de instellingsbewoners met een verstandelijke beperking een eigen kamer heeft, percentages waar de verpleeghuiszorg op dat moment nog lang niet aan toekomt. Een beeld van de situatie later in de beleidsperiode wordt geschetst in het TNO-rapport *Woonvoorzieningen voor de meest kwetsbare doelgroepen in de gehandicaptenzorg* uit 2009 [B.61]. Dit vervolg op het monitoringonderzoek uit 2003 concludeert dat 95% van de cliënten over een eigen zit-/slaapkamer beschikt. Individueel sanitair blijkt op dat moment nog minder gebruikelijk: 70-95% van het sanitair (afhankelijk van de specifieke doelgroep) is groepssanitair. Dit komt overeen met de bevindingen van onze respondenten dat de introductie van individueel sanitair in de zorg aan mensen met een beperking een recente en niet onproblematische ontwikkeling is.

Voor de verpleeghuiszorg levert de documentanalyse iets meer materiaal op. Om te beginnen blijkt dat rond de eeuwwisseling en iets daarna, de verblijfsomgeving van cliënten met dementie specifieke aandacht heeft gehad in de internationale onderzoeksliteratuur naar "evidence-based healthcare design". In een review artikel van K. Day et al uit 2000 [D.8] worden in de literatuur gevonden positieve effecten genoemd, onder andere: langzamer achteruit gaan van e.g. communicatie- en sociale vaardigheden, zelfredzaamheid, mobiliteit, affect; afname van gedragsproblematiek; positieve emotionele effecten bij verwanten/mantelzorgers; ervaren competentie en tevredenheid met het werk bij medewerkers. Daar staat tegenover dat andere door Kay gevonden studies geen positieve of zelfs negatieve effecten vinden met betrekking tot dwaalgedrag, dagelijks functioneren, cognitieve functies; gedragsproblematiek; en tevredenheid, stress en werkdruk bij professionals. De-institutionalisering van de verblijfsomgeving wordt geassocieerd met met een reeks aan positieve effecten, maar ook met meer rusteloosheid, ordeverstoringen, desoriëntatie en ondervoeding. Uit de beschikbare studies komen vrij overtuigend de positieve effecten van een kleinere afdelingsgrootte naar voren. Een studie van J. Zeisel et al uit 2003 [D.51] komt, aan de hand van observatieonderzoek op 15 proeflocaties (het beste te vergelijken met kleinschalige afdelingen in traditionele verpleeghuizen) tot vergelijkbare conclusies. De uitkomsten van beide onderzoeken moeten met de nodige voorzichtigheid worden betracht. Hierbij speelt niet zozeer mee dat het onderzoek al wat ouder is (het kan daarmee juist een mooi inzicht geven in de stand van onderzoek ten tijde van het eerste deel van de beleidsperiode), wel dat het in beide gevallen gaat om Amerikaans onderzoek én dat het onderzoeksdomein evidence-based healthcare design zeker in de beginjaren te maken had met forse methodologische problemen. De eerder geciteerde *Monitor Woonvormen Dementie* van het Trimbos Instituut [D.48] constateert dat in de periode 2008-2011 in de grootschalige voorzieningen steeds meer kenmerken te vinden zijn die de verblijfsomgeving een huiselijk karakter geven.

Een kort artikel uit het Infectieziekten bulletin jaargang 2010 over de eerste resultaten van Surveillance Netwerk Infectieziekten Verpleeghuizen [D.42] maakt inzichtelijk dat eenpersoonskamers bevorderlijk zijn voor de infectieveiligheid. Gedeeld sanitair hangt volgens dit artikel samen met een hogere incidentie van gastro-enteritis, en ook ziet het artikel een verband tussen het percentage meerbedskamers en de incidentie van vermoedelijke pneumonie. Ook relativerende constatering over het oorzakelijk verband tussen de directe woonomgeving en positieve en negatieve effecten op privacy en persoonlijke levenssfeer zijn in de literatuur aan te treffen. Zo concludeert de Nivel-studie *Verantwoorde zorg en kwaliteit van leven bij cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen: een kwalitatief onderzoek* uit 2005 [D.32] dat het niet zozeer de verblijfssetting zelf is die bepaalt hoe bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen antwoorden op vragen over de eigen ervaren kwaliteit van leven, maar ofwel de lengte van verblijf, ofwel de onderliggende psycho-geriatrie en/of somatische problematiek die de aanleiding vormt voor een verblijf in een bepaalde setting. In zijn proefschrift uit 2007, *Neuropsychiatric symptoms in Dutch nursing home patients with dementia* [D.52] presenteert S.U. Zuidema onder andere onderzoek naar het vóórkomen en de ernst van neuropsychiatrische symptomen bij mensen met dementie in een intramurale setting. De variatie die hij aantreft tussen verschillende psychogeriatrische afdelingen laat zich niet verklaren uit variatie in cliëntkenmerken en symptomen, maar evenmin uit de afdelingskenmerken die hij in het onderzoek had betrokken. Zuidema denkt dat andere factoren die worden geassocieerd met de fysieke en psychosociale omgeving de grote spreiding tussen afdelingsprevalenties zouden kunnen verklaren, maar merkt op dat nader onderzoek dit zou moeten uitwijzen. De noodzaak tot nader onderzoek komt ook aan de orde in de eerste *Monitor woonvormen dementie: Een studie naar verpleeghuiszorg voor mensen met dementie* van het Trimbos Instituut uit 2010 [D.2], waarin de auteurs met name onderzoek aanbevelen naar de "zachtere" kant van de relatie tussen de woonomgeving en welbevinden van bewoners.

Ook voor het subthema "Controle over de eigen leefomgeving" is in de documentanalyse voor de zorg aan mensen met een beperking het materiaal enigszins beperkt. Mogelijk wordt dit deels veroorzaakt door het feit dat de meest zichtbare beleidsinspanning in deze sector zich op kleinschaligheid en deconcentratie heeft gericht, en zich daar dus ook het leeuwendeel van de literatuur naar richt.

Hoewel het in strikte zin handelt over kleinschalig en zelfstandig wonen, biedt het rapport *Leven is wonen* van Ieder(in), LPGGZ en NPCF uit 2014 [D.18] wel een aantal interessante bevindingen op dit subthema. Uit de interviews blijkt allereerst een sterke relatie (zowel positief als negatief) tussen de woonsituatie en

- Identiteit
- Gezondheid
- Stabiliteit
- Regie
- Integratie
- Maatschappelijke participatie

De laatste twee hebben specifiek betrekking op wonen "in de wijk", maar de eerste vier lijken generiek toepasbaar op de directe woonomgeving van cliënten. Ook de

rest van deze bron bevestigt veel van de input die de respondenten in het huidige onderzoek naar voren brachten. Zo worden gebrek aan keuze in medebewoners en woonplaats, buurt en/of complex (afdeling?) als problematisch ervaren. Ook een gebrek aan gelijkwaardigheid in de relatie tussen bewoners en verzorgers wordt vaak als probleem genoemd. M.b.t. privacy komen als opvallende aspecten naar voren de bijdrage aan het gevoel van privacy van de mogelijkheid de leefomgeving naar eigen inzicht in te richten, en de behoefte aan zeggenschap over het gebruik van en de toegang tot de leefomgeving voor anderen (waaronder zorgverleners). Eigen spullen in de woonomgeving vergroten het gevoel van veiligheid dat bewoners ervaren.

Veel van het materiaal dat hierboven is beschreven met betrekking tot specifieke effecten van verbetering in de verpleeghuiszorg kan ook worden gezien als betrekking hebbend op het aspect "Controle over de eigen leefomgeving". Dit geldt zeker voor de uitkomsten van de studies van Day [D.8] en Zeisel [D.51]. Ook het eerdergenoemde artikel van Marcelle Mulder [D.30] lijkt te bevestigen dat personalisering van de leefomgeving en zeggenschap over het gebruik van die leefomgeving belangrijke determinanten zijn van het begrip "privacy" zoals dat door betrokkenen bij dementiezorg wordt ervaren. Privacy wordt in deze opvatting vooral gezien als de mogelijkheid de eigen identiteit te beschermen en onderhouden. Verder geldt ook voor dit subthema de aanbeveling uit de eerste Monitor Woonvormen Dementie dat verder onderzoek op veel terreinen tot aanbeveling zou strekken.

Met betrekking tot de mate en kracht van beleidsimplementatie hebben de voor dit onderzoek geraadpleegde documenten weinig te zeggen. Het eerdergenoemde rapport *Leven is wonen* [D.18] bevestigt de constatering dat het niet kunnen samenwonen met de of een geliefde door bewoners als uiterst traumatisch kan worden ervaren. Voor het overige lijken de beleidsdoelstellingen rond privacyverbetering en verbetering van de directe woonomgeving niet als erg controversieel te zijn beschouwd.

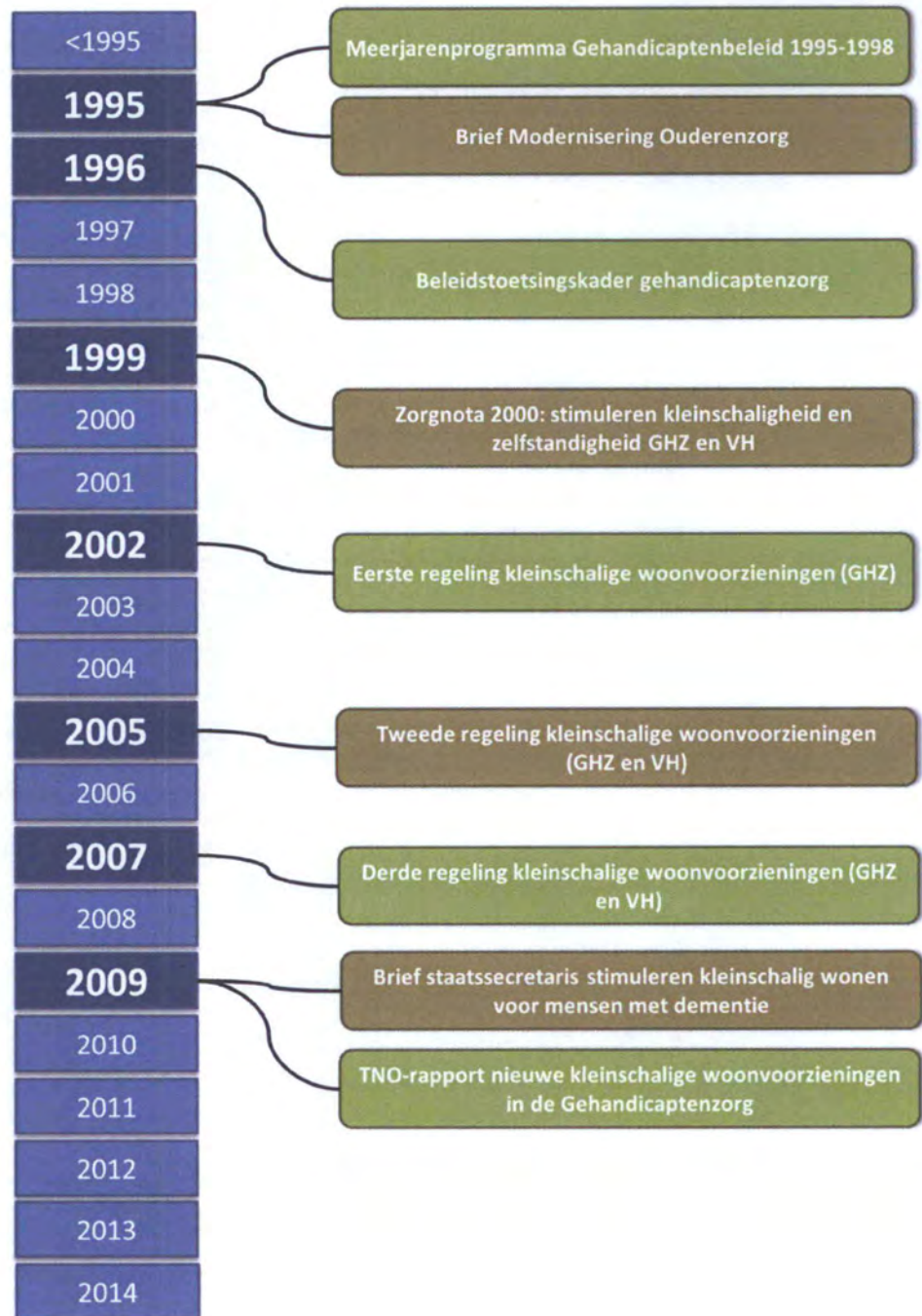
Wat vinden we in de geraadpleegde documenten dan over transitieproblematiek? In zijn rapport *Vermaatschappelijking in de zorg: Ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten* uit 2005 [D.23], constateert het SCP dat op dat moment wel degelijk ontwikkelingen in de gewenste beleidsrichting zichtbaar zijn, maar dat het vooral het tempo van verandering is dat erg laag ligt. Het SCP wijst in dit verband op de behoudzucht die veel instellingen kenmerkt. Ook beschrijft het marktwerking in de langdurige zorg als een "mixed blessing": ze moedigt instellingen aan over de eigen productgrenzen heen te kijken op zoek naar nieuwe klanten, maar bemoeilijkt tegelijkertijd de vorming van geïntegreerd lokaal en regionaal aanbod. Hoewel opgenomen in een rapport over kleinschalig wonen, lijken deze conclusies zeker ook op de verbetering van de directe woonomgeving toepasbaar.

Een interessante invalshoek voor de verpleeghuiszorg is te vinden in de voornoemde studie van Kay et al [D.8]. Deze studie rapporteert gemengde bevindingen voor effecten van overplaatsing van cliënten naar een nieuwe omgeving. Bij overplaatsing van een overigens intacte afdeling worden geen negatieve effecten gevonden. Wanneer mensen individueel worden overgeplaatst worden negatieve effecten gevonden met betrekking tot depressie en morbiditeit, ook als individuele cliënten begeleiding krijgen bij de overplaatsing. Niet alleen de transitie van systemen, ook de transitie van mensen kan aanleiding geven tot al dan

niet tijdelijke problemen.

Moeten we er eigenlijk verbaasd over staan dat twintig jaar na de eerste beleidsstappen, er nog steeds van transitieproblematiek sprake lijkt te zijn? Het Vilans-rapport *Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving: Een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving* [D.37] lijkt al in 2002 te hebben geantwoord van niet. Het rapport betoogt dat de verandering van beleidsopvatting die moet worden geïmplementeerd (in het rapport toegesneden op vermaatschappelijking, maar generiek toepasbaar op de in het huidige onderzoek beschouwde beleidsterreinen) zodanig ingrijpend is dat in feite sprake is van een dubbele paradigmaverandering. Het rapport laat zien hoe het beleid een omwenteling tracht te bewerkstelligen van een Defectparadigma (Mens met beperkingen) via een Ontwikkelingsparadigma (Mens met mogelijkheden) naar een Burgerschapparadigma (Mens met rechten en plichten). Het lijkt niet vreemd dat voor zo'n fundamentele omwenteling veel tijd nodig is.

5 Kleinschalig wonen / deconcentratie



5.1 Beleidsoverzicht

In hoofdstuk V van de Nota Gehandicaptenbeleid – Meerjarenprogramma 1995-1998 (Tweede Kamer 24170-2) constateert de Staatssecretaris dat in de dan als gehandicaptenzorg aangeduide sector in Nederland sprake is van een “remmende voorsprong”. Het categoriale denken dat de inrichting van het zorgsysteem in Nederland kenmerkt heeft in combinatie met de forse financiële inspanningen die zijn geleverd voor de kwantitatieve en kwalitatieve uitbouw van het aanbod geleid tot een “goed georganiseerd, kwalitatief verantwoord, maar ontegenzeggelijk gesegregeerd systeem”. Over de kwaliteit en organisatiegraad van het Nederlandse aanbod werd in het onderzoeks- en beleidsveld verschillend gedacht, blijkens onder andere het monitoringonderzoek van het Bouwcollege [B.5]. Hoe dan ook is men het erover eens dat medio jaren negentig het geïnstitutionaliseerde, grootschalige karakter van de zorg aan mensen met een beperking lelijk uit de pas loopt met ontwikkelingen die zich in omliggende landen, vooral in Scandinavië en het Verenigd Koninkrijk – en buiten Europa in de Verenigde Staten en Canada – hebben voltrokken. Met de publicatie van de Nota Gehandicaptenbeleid – Meerjarenprogramma 1995-1998 [B.22] worden de uitgangspunten van deze buitenlandse voorbeelden ook onderdeel van het Nederlands beleid, zij het met de nodige voorzichtigheid en geleidelijkheid, onder andere met het oog op de financiële en organisatorische haalbaarheid van de transitie. Hoewel verbetering van de kwaliteit van de woonomgeving als zodanig zeker een rol speelt in het meerjarenbeleid gericht op huisvesting (zie paragraaf 4.1) wordt de kern van de transitie gevormd door een transitie van segregatie naar integratie. Genormaliseerd wonen wordt de nieuwe norm. In de woorden van de Nota: “In de optiek van het belang van een optimale keuzevrijheid voor gehandicapten is de essentie van het begrip [kleinschaligheid] evenwel: het wonen in een gewone woning in een gewone woonwijk.” [B.22, pagina 44]. Het beleid is vanaf dit moment dus gericht op het bevorderen van kleinschalige woonvormen, die eerst en vooral gestalte moeten krijgen door verplaatsing van capaciteit vanaf de hoofdlocaties en daarnaast door “omgekeerde integratie”: het creëren van een gemêleerde woonomgeving door het realiseren van reguliere woningbouw op instellingsterreinen.

Ook in de verpleeghuiszorg is kleinschalig wonen vanaf het begin van de onderzoeksperiode, en eigenlijk al daarvoor, een thema. De brief Privacy in verpleeghuizen [B.25] maakt in zijn paragraaf over Lange termijn bouwbeleid (1.4) melding van de experimenten met alternatieve zorg- en woonvormen die eind jaren tachtig en begin jaren negentig van de twintigste eeuw hebben plaatsgevonden, en waarvan ‘De Landrijt’ in Eindhoven denkkelijk de bekendste is. De Nota ziet zeker perspectief in alternatieve vormen van woonvoorziening, maar vindt op dat moment nog niet te overzien of ze ook op langere termijn en voor alle zorgzwaartes een volwaardig alternatief voor traditionele verpleeghuiszorg kunnen vormen. Allicht speelt in deze overweging mee dat de Zweedse ‘groepshuizen’ die in 1993 bij wet werden geïntroduceerd in eerste instantie vooral werden gezien als tussenvoorziening tussen zelfstandig wonen en opname in een traditioneel verpleeghuis. Concrete maatregelen ter stimulering van kleinschalige voorzieningen worden in de brief Privacy in verpleeghuizen dan ook (nog) niet voorzien.

Onder andere onder invloed van de veranderende perceptie van verpleeghuiszorg van “zorg” naar “verblijf”, in samenhang met de realisatie van verpleegunits in verzorgingshuizen en als onderdeel van initiatieven om door middel van

"uitdunning" op hoofdlocaties het aantal meerbedskamers te verminderen, neemt eind jaren negentig en rond de eeuwwisseling de belangstelling voor en het aantal kleinschalige woonvoorzieningen in de verpleeghuiszorg sterk toe, vooral in de zorgverlening aan ouderen met dementie.

In de tweede helft van de onderzoeksperiode wordt het realiseren van kleinschalige voorzieningen actief gestimuleerd: als onderdeel van de Beleidsvisie WTZi uit 2005 [B.39] worden kleinschalige voorzieningen in de verpleeghuiszorg vrijgesteld van het vergunningsregime van de WTZi, waarbij een grens wordt aangehouden van 25 plaatsen licht of 12 plaatsen zwaar verblijf. Met het Besluit van 3 juni 2002, houdende wijziging van het Besluit aanwijzing inrichtingen Wet ziekenhuisvoorzieningen [B.34] was een soortgelijke vrijstelling reeds in regelgeving opgenomen voor kleinschalige woonvoorzieningen in de toenmalige sector gehandicaptenzorg. Voor die voorzieningen gold een bovengrens van 6 bewoners per groep en 12 plaatsen per postcodegebied. In de Beleidsvisie WTZi uit 2005 werden deze grenzen verruimd naar 25 plaatsen licht verblijf of 12 plaatsen zwaar verblijf. In de herziene Beleidsvisie WTZi uit 2007 [B.45] worden deze grenzen voor beide sectoren verder verruimd naar 50 respectievelijk 24 plaatsen.

Direct na afschaffing van het bouwregime zien nog twee belangrijke documenten het licht. In een rapport uit 2009 geeft TNO een overzicht van de stand van zaken met betrekking tot kleinschalig wonen in de zorg aan mensen met een beperking [B.60]. Op de gehanteerde peildatum (2009) is sprake van in totaal 21.500 plaatsen in kleinschalige voorzieningen. 10.400 van deze plaatsen zijn sinds 2002 gerealiseerd. TNO constateert verder dat 60% van de kleinschalige woongebouwen wordt gehuurd en dat 86% van de bewoners mensen met een verstandelijke beperkingen zonder verdere problematiek zijn. In de brief Stimuleren kleinschalig wonen voor mensen met dementie van 20 januari 2009 [B.49] geeft de Staatssecretaris een overzicht van het beleid en de voorgenomen beleidsmaatregelen om het kleinschalig wonen voor mensen met dementie te bevorderen en wordt de ambitie uitgesproken dat binnen circa 4-5 jaar een derde van alle capaciteit voor mensen met dementie kleinschalig zou moeten zijn vormgegeven. De Staatssecretaris is overigens niet voornemens deze ambitie dwingend op te leggen, en laat ook de mogelijkheid open dat kleinschaligheid binnen een grootschalige omgeving kan worden gerealiseerd. De brief borduurt voort op eerdere beleidsdocumenten uit 2007 en 2008.

In de laatste paar jaar van de onderzoeksperiode wordt de beleidsagenda bepaald door de majeure operatie ter herziening van het stelsel van langdurige zorg, dat lange tijd vooral als "modernisering AWBZ" wordt aangeduid, maar toch vooral wordt gekenmerkt door de introductie van de WMO, met daarnaast het "opknippen" van de AWBZ in delen WMO, WLZ en Zorgverzekeringswet. In het beleidsstreven naar zelfstandig wonen met beperkingen dat aan deze operatie ten grondslag ligt, nemen kleinschalige voorzieningen een belangrijke plek in binnen het continuüm aan voorzieningen tussen thuis en de "achtervang" aan intramurale instellingen voor uitsluitend cliënten met een continue zware en complexe zorgbehoefte.

5.2 Uitkomsten van de interviews en focusgroepgesprekken

Het onderstaande kader geeft een overzicht welke subthema's door de onderzoekers uit de interviews met betrokkenen konden worden gedestilleerd.

Subthema's in beleidsdomein Kleinschalig wonen/deconcentratie

1. Waardenstelsel met nuancerings per respondentengroep
2. (Specifieke) positieve en negatieve effecten
3. Opmerkingen bij (on)geschiktheid voor verschillende doelgroepen
4. Inkadering en relatieve positie van de fysieke omgeving t.o.v. organisatie en cultuur
5. Mate en kracht van beleidsimplementatie
6. Transitieproblematiek

Waardenstelsel met nuancerings per respondentengroep

Het valt op dat respondenten van verschillende bloedgroepen ieder hun eigen kleuring geven aan wat kan worden omschreven als een min of meer gezamenlijk waardenstelsel rond kleinschalig wonen voor mensen met beperkingen. Beleidsmakers benadrukken integratie in de maatschappij. Deze groep meldt dat bij de vormgeving van de Nederlandse overheidsdoelstellingen, het Scandinavisch model voor vermaatschappelijking van de zorg aan mensen met een beperking als voorbeeld heeft gediend. De koepels/beroepsorganisaties hebben het over het bevorderen van de zelfstandigheid van cliënten. Cliënten zelf en hun vertegenwoordigers leggen de nadruk op aspecten met betrekking tot emancipatie en zelfbeschikking. Geraadpleegde toezichthouders zijn van mening dat deconcentratie en omgekeerde integratie hebben bijgedragen aan vervanging van de specifieke "instellingscultuur" door meer op algemeen aanvaarde maatschappelijke normen gebaseerde gedragsparadigma's. Het is opvallend dat deze waardendiscussie in de gevoerde gesprekken beperkt bleef tot de zorg aan mensen met een beperking. Hoewel kleinschalig wonen ook voor respondenten uit de verpleeghuiszorg een vruchtbaar onderwerp bleek, kwamen maatschappelijke ambities die met kleinschaligheid werden nagestreefd daar niet of nauwelijks aan de orde. Waar dit precies aan ligt, is uit de onderzoeksgegevens niet duidelijk op te maken. Allicht speelt mee dat de leefwereld en het potentieel voor maatschappelijke participatie bij verpleeghuiscliënten veel kleiner zijn. Activering en participatie richten zich vooral op algemene dagelijkse bezigheden, activiteiten in en direct om het huis en de interactie met medebewoners, verzorgenden en familie. De ruimere maatschappelijke omgeving speelt hierin niet of nauwelijks een rol.

(Specifieke) positieve en negatieve effecten

Respondenten uit de zorg aan mensen met beperking en de verpleeghuiszorghoek zien voor een deel vergelijkbare effecten op privacy en persoonlijke levenssfeer van de introductie van kleinschalige en gedeconcentreerde woonvormen. Een algemene indruk onder respondenten is dat kleinschaligheid de bewoners

meer bewegingsvrijheid en keuzevrijheid in hun algemene dagelijkse bezigheden geeft. Respondenten van cliëntorganisaties wijzen erop dat kleinschalig wonen, door het vergroten van de invloed op het gebruik en de inrichting van de eigen leefomgeving, ook het gevoel van veiligheid bij cliënten vergroot, en refereren aan de betere mogelijkheden die kleinschalige woonvoorzieningen bieden om een duidelijke structuur voor bewoners te creëren. Uit de hoek van bestuurders en managers klinkt het geluid dat de opkomst van kleinschalige woonvoorzieningen heeft bijgedragen aan de keuzevrijheid van cliënten voor een bij hen passende verblijfsomgeving. Bestuurders én medewerkers in beide sectoren hebben de ervaring dat de constante aanwezigheid van medewerkers dichtbij en tussen de bewoners bijdraagt aan de rust, en spanningen bij en tussen bewoners helpt voorkomen.

Vanuit medewerkersperspectief kleven er ook nadelen aan kleinschaligheid. Vooral de GHZ-medewerkers vertellen over negatieve ervaringen op het gebied van personeelsbezetting en werkdruk: de hoeveelheid begeleiding op een groep wordt lager, de werkdruk en verantwoordelijkheid daardoor hoger, nog versterkt door een toename van administratief werk. De verpleeghuismedewerkers zijn, hoewel ook zij nadelen zien, genuanceerder in hun oordeel. Hoge werkdruk voor personeel in kleinschalige woonvormen wordt nu juist door de cliënten gerapporteerd. De medewerkers zien hun eigen ervaringen vooral binnen het kader van een noodzakelijke omslag in gedrag en attitude bij personeel. Hun ervaring is dat de houding van personeel allengs positiever wordt. Hierin speelt mee dat na verloop van tijd de volgens de medewerkers positieve aspecten van werken in een kleinschalige setting duidelijk worden: een groter gevoel van verbondenheid met en verantwoordelijkheid voor de groep; en directer en intensiever contact met cliënten en familie. Als specifiek en blijvend nadeel noemen de verpleeghuismedewerkers het gebrek aan collegiale steun.

Specifiek met betrekking tot cliënten met een beperking melden meerdere respondentengroepen dat voor cliënten die het aankunnen, wonen in een genormaliseerde omgeving belangrijke mogelijkheden biedt voor verrijking van het dagelijks leven. De cliëntorganisatie laat echter een kritisch geluid horen: wanneer gedeconcentreerd wonende cliënten gebruik moeten maken van reguliere recreatievoorzieningen "in de maatschappij" (wat regelmatig het geval is), is naar hun mening de drempel om die voorzieningen te gebruiken vaak hoger, waardoor de kans aanwezig is dat ze aan hun lot worden overgelaten en juist een minder rijk dagbestedingspatroon hebben.

Zowel bestuurders als medewerkers in zorg aan mensen met een beperking zien dat door kleinere groepen en een lager prikkelniveau, er meer rust is op de groepen en het aantal irritatie- en geweldsincidenten is afgenomen. Hierin speelt mogelijk mee dat, zoals door de groep GHZ-medewerkers gesignaleerd, bewoners meer zeggenschap hebben in de samenstelling van groepen en de keuze van medebewoners.

Het laatste woord met betrekking tot de positieve effecten is aan de cliënten zelf. Die melden dat kleinschalige woonvoorzieningen hen meer mogelijkheden bieden hun leven zowel op de korte termijn als op de langere termijn naar eigen inzicht in te richten. Ook spreken de cliënten positief over de mogelijkheid zich op de eigen kamer te kunnen terugtrekken als ze daar behoefte aan hebben.

Negatieve effecten voor de persoonlijke levenssfeer van cliënten zijn er ook. Bestuurders en managers vertellen dat in kleinschalige woonvoorzieningen negatieve maatschappelijke invloeden makkelijker toegang hebben tot de cliënten

(bijvoorbeeld drugs, kleine criminaliteit/foute vrienden, loverboys). Cliënten zelf vinden het vooral vervelend dat ze vaak afhankelijk zijn van reguliere zorgverleners zoals de fysiotherapeut of tandarts. Die reguliere zorgverleners zijn vaak niet bekend met en/of toegerust voor goede omgang met de doelgroep.

Specifiek met betrekking tot de verpleeghuiszorg zeggen meerdere respondenten te hebben ervaren dat de lagere hoeveelheid prikkels in kleinschalige woonvormen, en betere mogelijkheden om die prikkels te reguleren, leiden tot een afname van verstrend gedrag bij bewoners. Dit effect is vooral merkbaar en relevant bij de doelgroep psychogeriatric. Medewerkers in de verpleeghuiszorg zien dat door de kleinere, relatief rustige groepen bewoners minder overprikkeld raken; mede daardoor wordt minder onrustdempende medicatie toegediend en is minder vaak sprake van agressief gedrag. Dit beeld is vergelijkbaar met dat van medewerkers in de zorg aan mensen met een beperking. Ook hebben de medewerkers de ervaringen dat in kleinschalige voorzieningen de betrokkenheid van familie groter is en daarmee ook de continuïteit van persoonlijke relaties voor de cliënt. Het voornaamste negatieve effect dat wordt gerapporteerd staat in opvallend contrast met de bevindingen in de zorg aan mensen met een beperking. Verpleeghuismedewerkers hebben de ervaring dat kleinschalige voorzieningen bewoners minder keuze bieden in het aangaan van sociale relaties met medebewoners en personeel.

Opmerkingen bij (on)geschiktheid voor verschillende doelgroepen

Uit de interviews en groepsgesprekken komt naar voren dat kleinschalig, gedeconcentreerd, genormaliseerd wonen niet voor alle cliënten in gelijke mate geschikt is, en dus ook niet voor alle cliënten bijdraagt aan verbetering van de persoonlijke levenssfeer.

De respondenten van het onderzoek hebben zich bij dit thema vooral gericht op de zorg aan mensen met een beperking. De beschikbare input over de verpleeghuiszorg beperkt zich tot enkele geluiden dat kleinschalig wonen geschikter zou zijn voor somatische dan voor psychogeriatric cliënten, en een opmerking dat kleinschalige woonvoorzieningen minder bewegingsruimte bieden voor cliënten met loopdrang. De eerste opmerkingen staan op zich in boeiend contrast met de realiteit in de sector dat juist cliënten met dementie steeds vaker, en op zorginhoudelijke gronden, in kleinschalige woonvormen worden gehuisvest. Maar bij gebrek aan verder onderzoeksmateriaal zijn de mogelijkheden tot duiding helaas minimaal.

Met betrekking tot de zorg aan mensen met een beperking is de oogst zoals gezegd een stuk rijker. De mening van verschillende respondenten is dat voor cliënten met een complexere zorgvraag, sterkere gedragsproblematiek en dergelijke, genormaliseerd wonen kan leiden tot beperking van de activiteitenradius en verminderd welbevinden. Respondenten geven aan gevallen te kennen waar cliënten om dit soort redenen zijn teruggeplaatst naar instellingsterreinen. Ook wordt gerefereerd aan bezwaren en zorgen van familie van "zwaardere" cliënten. Tevens melden meerdere respondenten problemen met acceptatie van (gedrag van) gedeconcentreerd wonende cliënten door omwonenden. Ook zijn problemen ervaren rond de verkeersveiligheid van bewoners. Meerdere respondenten zien een oorzakelijk verband tussen deze factoren en hun waarnemingen van negatieve

effecten (vereenzaming, opsluiting, beperking in zelfstandigheid en vrijheid) van bewoners met een laag niveau en/of complexe problematiek. Meerdere gesprekspartners uit de hoek van bestuurders en managers geven aan geen voorstander te zijn van huisvesting van "zware" cliënten in de wijk, en deze opvatting in hun huisvestingsbeleid te hebben verwerkt. Uit de tweede hand zijn verhalen bekend van directies die vanwege negatieve gevolgen voor cliënten zijn gestopt met omgekeerde integratie op hun terrein. Bestuurders vertellen daarnaast mee te hebben gemaakt dat cliënten bij verzwaaring van de problematiek moeten worden teruggeplaatst van de wijk naar de instelling. Dit wordt door familie en de cliënten zelf vaak als pijnlijk ervaren.

De zienswijzen van de bestuurders lijken toch specifiek betrekking te hebben op cliënten met complexe, meervoudige problematiek. Tezelfdertijd namelijk maken meerdere bestuurders er melding van positieve ervaringen te hebben opgedaan met interactie met en het betrekken van de buurt, zowel bij omgekeerde integratie als bij wonen in de wijk.

De GHZ-medewerkers tekenen aan dat het voor sommige cliënten ook gewoon prettiger kan zijn om op een instellingsterrein te wonen. Hierbij wordt gerefereerd aan het besloten, veilige karakter van die terreinen.

Ook bij de cliënten zelf is het beeld van omgekeerde integratie niet onverdeeld positief: één respondent denkt dat 'normale' burgers niet zitten te wachten op wonen op een omgekeerd geïntegreerd instellingsterrein.

Inkadering en relatieve positie van de fysieke omgeving ten opzichte van organisatie en cultuur

In de bespreking van de resultaten van de documentanalyse zullen we zien dat de relatie tussen kleinschalig wonen, kleinschalige zorg, en effecten van kleinschaligheid complex is. Ook door de respondenten zijn enkele woorden aan dit thema gewijd.

Een kleinschalige woonomgeving op zich is niet voldoende, als daar niet ook een passend zorg- en activiteiten aanbod wordt gepresenteerd, zeggen respondenten uit de verpleeghuiszorg. Respondenten uit de zorg aan mensen met een beperking sluiten zich hierbij aan en verrijken de bevinding met verwijzingen naar praktijkervaringen die uitwezen dat de instellingscultuur vaak meeverhuisde naar de wijk, waardoor integratie niet plaatsvond. Ten minste één van de respondenten noemt het belang van en goede ervaringen met bijscholing van medewerkers. Die opvatting wordt weerspiegeld in de ervaring van medewerkers in de verpleeghuiszorg dat het werken in kleinschalige voorzieningen omslag in gedrag en attitude vraagt bij personeel. Cliëntenorganisaties voegen daaraan toe dat zo'n omslag nu eenmaal tijd vraagt.

Bestuurders wijzen erop dat kleinschaligheid ook kan worden gecreëerd binnen de context van een grootschalige instellingsomgeving. Anderzijds kennen verschillende respondenten voorbeelden waar een slechte of ondoordachte bouwkundige uitwerking en/of inpassing van de kleinschalige woonvoorziening een negatief effect heeft op de mate van privacy en gebruiksgenot.

Bij alle nadruk die in de beleidsperiode is gelegd op het verplaatsen van cliënten van de instelling naar de wijk, en de opvatting van respondenten dat dit toch vooral voor lichtere cliënten een wenselijke oplossing is, is de zienswijze van de cliënten zelf tamelijk ontnuchterend te noemen. Zij zien over het algemeen geen direct verband tussen wonen binnen/buiten het instellingsterrein en dagbesteding binnen/buiten het instellingsterrein. Wie buiten kán wonen heeft meestal ook

activiteiten buiten het terrein, al staat de woning óp het terrein.

Mate en kracht van beleidsimplementatie

De uitgebreide reactie van respondenten uit (met name) de zorg aan mensen met een beperking over de gedifferentieerde geschiktheid van kleinschalig, gedeconcentreerd wonen voor verschillende cliëntengroepen, impliceert al dat de betrokkenen vraagtekens hebben bij de voortvarendheid en stelligheid waarmee het ministerie aanstuurde op de deconcentratie en normalisering van de woonomgeving. Een beleidsuitvoerder herinnert zich in het interview al tijdens de beleidsperiode signalen van die strekking uit het veld te hebben ontvangen. Toch valt op dat de opvattingen over de beleidsimplementatie onder de respondenten niet eenduidig zijn. Het lijkt alsof er een verband bestaat tussen de mate waarin die implementatie als dwingend is ervaren en de eigen opvattingen over de wenselijkheid van deconcentratie op zich. Zonder verder onderzoek is echter niet vast te stellen of dit verband daadwerkelijk aanwezig is.

Overigens is het niet alleen het overheidsbeleid dat de mate en het tempo van deconcentratie heeft bepaald. Respondenten wijzen op de bijdrage die particuliere initiatieven (zoals ouderinitiatieven) hebben geleverd aan het bewerkstelligen van de gewenste cultuuromslag in de "formele" GHZ.

Transitieproblematiek

Nog meer dan voor de afbouw van meerbedskamers het geval is geweest, is de introductie van kleinschaligheid en deconcentratie niet van de ene op de andere dag, en zeker niet zonder horten en stoten gedaan. Zo brengen de beleidsuitvoerders in herinnering dat vaak forse problemen en vertragingen optraden bij uitvoering van deconcentratieplannen. Problemen die soms zo substantieel waren dat forse concessies moesten worden gedaan aan locatie en vormgeving van nieuw gebouwde voorzieningen. Verschillende respondenten melden bij de overgang naar kleinschalig wonen weerstand, bezorgdheid en onrust te hebben bemerkt bij bewoners en cliëntvertegenwoordigers. Hierboven is al gerefereerd aan de vaak moeilijk te verwezenlijken cultuuromslag die instellingen moeten maken als hun voorzieningen naar de wijk verhuizen, en aan de verandering in gedrag en attitude die van medewerkers wordt gevraagd en die niet van de ene op de andere dag te verwezenlijken is.

5.3 Uitkomsten van de documentanalyse

Het thema van een gedeeld waardenstelsel met nuanceringen per respondentengroep komt vooral terug in die documenten in de documentanalyse die betrekking hebben op de zorg aan mensen met een beperking. Zo schetst het rapport *Leven is Wonen* [D.18] dat cliënten en hun achterban een duidelijke relatie zien tussen enerzijds wonen en anderzijds identiteit, gezondheid, stabiliteit, eigen regie, integratie, en maatschappelijke participatie. Hoewel dit document primair de visie van de doelgroep weergeeft, valt op dat de genoemde aspecten veel overeenkomst vertonen met de 12 kwaliteitsdomeinen die in het door de gezamenlijke stakeholders in 2007 samengestelde Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg worden onderscheiden als relevant voor een zo normaal en rijk mogelijk leven voor mensen met een beperking.

1. Lichamelijk welbevinden
2. Psychisch welbevinden
3. Interpersoonlijke relaties
4. Deelname aan de samenleving
5. Persoonlijke ontwikkeling
6. Materieel welzijn
7. Zelfbepaling
8. Belangen
9. Zorgafspraken en ondersteuningsplan
10. Cliëntveiligheid: fysiek, sociaal en emotioneel
11. Kwaliteit van medewerkers en organisatie
12. Samenhang in zorg en ondersteuning

Zowel het rapport *Een Eigen Huis* van het SCP uit 2005 [D.26] als de studie *Onder de mensen?* van het NICIS Instituut van de Universiteit van Amsterdam uit 2010 [D.45] komen tot de conclusie dat cliënten het zelfstandig wonen ervaren als ten principale beter dan de "oude" situatie. Het SCP-rapport vat de teneur van de opvattingen mooi samen.

Ondanks de lichamelijke en psychische klachten zeggen de meeste ondervraagden dat ze gelukkig zijn nu en tevreden met het leven dat ze leiden. Zij voelen zich beter dan toen ze in een instelling woonden. De grotere mate van zelfstandigheid en de vrijheid zelf beslissingen te nemen zijn zo belangrijk dat alle ongemak daartegenover wegvult. Dat neemt niet weg dat men soms wel eens terugverlangt naar het ouderlijk huis of de instelling, naar de geborgenheid daar en, niet in de laatste plaats, naar de veel intensievere hulp bij het koken en schoonmaken. Maar het verlangen daarnaar is nooit zo groot dat men er de verworven autonomie voor wil opgeven. [D.26, p. 65]

Het zij vermeld dat beide rapporten zich richten op zelfstandig wonende cliënten. Maar het is meer dan waarschijnlijk dat de positieve waardering van wonen als een "normaal mens" en toegenomen vrijheid en zelfstandigheid ook van toepassing zijn op cliënten in kleinschalige woonvormen.

Voor wat de verpleeghuiszorg aangaat, toont een review artikel van H. Verbeek et al uit 2009 [D.44] aan dat kleinschalige woonvormen voor cliënten met dementie zeker geen geïsoleerd verschijnsel zijn. Maar evenmin een eenduidig verschijnsel. Het artikel geeft een staalkaart van verschijningsvormen in elf verschillende landen (waaronder Frankrijk, Zweden, België, Japan, de Verenigde Staten, Canada en Nederland) en concludeert dat vooralsnog forse variatie bestaat op alle in het artikel gebruikte descriptieve criteria: gebouw- en ontwerpkenmerken; aantal bewoners per voorziening; doelgroep(en); specifiek huiselijke kenmerken van de woonomgeving; en het zorgconcept. Een aan de Erasmus Universiteit uitgevoerd afstudeeronderzoek uit 2005 [D.19] geeft een beeld welke elementen door betrokkenen bij kleinschalige zorg voor mensen met dementie als kenmerkend voor die kleinschalige zorg worden ervaren. Voor de woonomgeving komt het onderzoek daarbij tot de elementen: huiselijkheid, veilige en vertrouwde omgeving; herkenbaarheid; overzichtelijkheid; een eigen ervaringswereld; het zoveel mogelijk nabootsen van een normale leefsituatie; en optimale privacy voor de woongroep.

Voor *specifieke effecten* in de zorg aan mensen met een beperking kan worden verwezen naar de hierboven geciteerde rapporten *Een Eigen Huis...* en *Onder de*

Mensen? De documentanalyse levert voor het overige vooral gegevens op over de verpleeghuiszorg. Hierbij zij opgemerkt dat veel van de geraadpleegde documenten met betrekking tot de zorg aan mensen met een beperking, specifieke effecten veelal in de context plaatsen van het al dan niet geschikt zijn van kleinschalig wonen voor verschillende doelgroepen.

De eerste editie van de *Monitor Woonvormen Dementie* van het Trimbosinstituut [D.35] noteert een positief verband tussen kenmerken van kleinschaligheid en de mate waarin bewoners bij activiteiten worden betrokken. Dit lijkt in tegenspraak met de door de Monitor gesignaleerde kritiek "uit het veld" dat bewoners in kleinschalige woonvoorzieningen weinig geactiveerd worden. De Monitor vindt verder vooral een positief verband tussen enerzijds een kleiner aantal bewoners en anderzijds aspecten met betrekking tot positief affect en sociale relaties. De eveneens gevonden associaties tussen kleinschaligheid en de begrippen "iets om handen hebben" (positief) en "zich thuis voelen" (negatief) zijn zwak. De Monitor herhaalt bovendien bevindingen uit eerder gezamenlijk onderzoek van het Trimbos-instituut en het VUmc dat verzorgenden in kleinschalige woonvormen over het algemeen minder werkdruk, meer autonomie en meer sociale steun van collega's ervaren. In de tweede editie van de Monitor [D.48] voegt het Trimbos Instituut nog toe dat er een samenhang blijkt te bestaan tussen kleinschalige zorg en persoonsgerichte zorg. "In een kleinschaligere zorgomgeving lukt het blijkbaar beter om de wensen en behoeften van de persoon met dementie centraal te stellen." Uit een korte presentatie uit 2006 van door het Trimbos Instituut in opdracht van de Stichting wonen met dementie verricht onderzoek [D.3] komt naar voren dat bewoners van kleinschalige voorzieningen significant beter scoren op de aspecten genieten van de omgeving; iets om handen hebben; zelfstandigheid in ADL; sociale betrokkenheid; en vrijheidsbeperkende maatregelen (waarbij geldt: hoe minder hoe beter).

Het onderzoek uit 2011 *Effecten van kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: Evaluatie van de invloed op bewoners, mantelzorgers en verzorgenden* van de Universiteit van Maastricht [D.43] lijkt veel van de hierboven beschreven bevindingen op zijn minst te nuanceren. Op wat het rapport de belangrijkste uitkomstmaten noemt voor bewoners (kwaliteit van leven en gedrag) en verzorgenden (arbeidstevredenheid en motivatie) vindt het weinig overtuigende effecten. Wel overigens op als "secundair" beschreven uitkomstmaten als vrijheidsbeperkende maatregelen en gebruik van psychofarmaca (bewoners) en autonomie, ervaren werkdruk en fysieke inspanning (verzorgenden). Het is de vraag of de bevindingen van het rapport kritische kanttekeningen plaatsen bij kleinschalige woonvormen als zodanig, of bij de wijze waarop deze door instellingen worden ingevuld. Na lezing van het rapport hebben de medewerkers aan het huidige onderzoek de indruk dat in veel van de door de Universiteit Maastricht onderzochte kleinschalige woonvormen, nog tamelijk traditionele verpleeghuiszorg wordt aangeboden. Mogelijk speelt bij de bevindingen van de Universiteit van Maastricht ook transitieproblematiek een rol, zie hieronder. Het rapport beweert dat vergelijkingen met de Zweedse vorm van kleinschalige woonvoorziening (die vaak als voorbeeld voor de Nederlandse ontwikkeling wordt aangehaald) niet goed op hun plaats zijn, omdat deze Zweedse voorzieningen niet gezien zouden worden als "eindstation", maar als tussenvoorziening tussen thuis en opname in een regulier verpleeghuis. Het boven aangehaalde review artikel van Verbeek et al [D.44] lijkt deze bewering te ontkrachten. Verbeek et al citeren althans literatuur waaruit blijkt dat de Zweedse voorzieningen in toenemende mate organisatorisch en ruimtelijk onderdeel vormen van grootschaliger faciliteiten voor

wonen met zorg, en huisvesting bieden aan een steeds complexer cliëntenpopulatie. Hiermee hebben de Zweedse voorzieningen zich ontwikkeld tot "huizen voor het leven"

Een zeer lezenswaardig, vrij recent proefschrift (2012) van I. de Werd-de Rooij [D.47] vergelijkt de kwaliteit van leven tussen bewoners van kleinschalige voorzieningen en traditionele instellingen voor psychogeriatricie in Nederland en België. Voor de Nederlandse situatie concludeert de auteur dat bewoners van kleinschalige voorzieningen significant beter scoren op de aspecten positief affect; sociale relaties; iets om handen hebben; ADL-activiteiten; en sociale betrokkenheid. Het onderzoek vindt geen aspecten waarop kleinschalige voorzieningen significant slechter scoren.

Kijkend naar de **ontwikkeling** van de scores door de tijd heen is het beeld genuanceerder. Op de aspecten positief affect, sociale relaties en sociale betrokkenheid gaan de bewoners van kleinschalige voorzieningen door de tijd heen sterker achteruit. Daar staat tegenover dat op de aspecten relaties met zorgverleners, negatief affect, gedragsproblematiek en toepassing van psychofarmaca, de scores van bewoners van kleinschalige voorzieningen zich door de tijd heen gunstiger ontwikkelen.

Is kleinschalig wonen geschikt voor specifieke doelgroepen en juist minder geschikt voor andere? Die vraag heeft, ook in de voor de documentanalyse geraadpleegde literatuur, veel discussie opgeleverd.

De populatiecijfers in de zorg aan mensen met een beperking lijken er wel op te wijzen. Volgens het steekproefonderzoek *Nieuwe kleinschalige woonvoorzieningen in de Gehandicaptenzorg* van TNO [B.60] had in 2009 86% van de bewoners van kleinschalige woonvormen een verstandelijke beperking zonder verdere problematiek. Dit is nog sterker te zien bij geheel zelfstandig wonende cliënten zoals de onderzoekspopulatie van het SCP-rapport *Een eigen huis...* [D.26]. Veel van de onderzoeksdata in dit rapport komt uit open vraaggesprekken met cliënten zelf, hetgeen uit de aard der zaak een relatief hoog niveau van functioneren impliceert. Dit wordt bevestigd doordat veel van de respondenten een schoolcarrière inclusief voortgezet speciaal onderwijs (in enkele gevallen zelfs regulier voortgezet onderwijs) hebben doorlopen. Ook de zelfstandig wonende cliënten in het rapport *Onder de mensen?* [D.45] functioneren op een relatief hoog niveau. Voor deze groep is vooral prettig dat zij ongestoord eigen baas kunnen zijn binnenshuis, zelf kunnen bepalen wat en wanneer ze eten en hoe laat ze naar bed gaan en opstaan, én dat ze zelf de baas zijn over de afstandsbediening van de TV. Het werkdocument *Juist beschermd: De determinanten van de woonsituatie van volwassen verstandelijk gehandicapten* van het SCP [D.50] laat zien dat factoren die geassocieerd worden met geïnstitutionaliseerd wonen zijn gelegen in de ernst van de verstandelijke beperkingen; gedragsproblemen; problemen met persoonlijke verzorging of zelfredzaamheid; overleden of afwezige ouders; en ouders met een hoog opleidingsniveau en/of inkomen. Het lijken dus, in lijn met eerder genoemde cijfers, vooral de cliënten waarbij deze factoren minder of niet spelen te zijn die zelfstandig of in kleinschalige voorzieningen in de wijk wonen. Dat deze verdeling al vanaf vroeg in de beleidsperiode gebruikelijk was komt naar voren uit de *Rapportage gehandicapten 2002: Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps* van het SCP uit 2002 [D.22]. Volgens dit rapport waren het al in 2000 overwegend mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking die buiten de traditionele instellingen wonen.

Kritische geluiden over vermaatschappelijking komen vooral uit de hoek van direct betrokkenen bij cliënten. Het rapport *Leven is wonen* [D.18] spreekt van meldingen over problemen die mensen met een zintuiglijke, psychische en verstandelijke beperking ondervinden met integratie in de buurt. Ook eenzaamheid komt onder deze groep respondenten veel vaker voor dan onder de bevolking als geheel. Een rapportage uit 2009-2010 van de Initiatiefgroep Beschermd Terrein Sherpa (IGBTS) en Landelijk Netwerk Kritische Ouders (LKNO) [D.20] beweert dat uit wetenschappelijke en niet-wetenschappelijke literatuur zou blijken dat aan deconcentratie en integratie in de wijk vooral veel nadelen kleven, en dat deconcentratiebeleid eenzijdig en zonder inachtneming van de wensen van bewoners is opgelegd en doorgevoerd. De keuze van literatuur en de interpretatie daarvan in dit rapport lijken echter vooral te zijn ingegeven door andere motieven dan wetenschappelijke nieuwsgierigheid.

Echter, ook het rapport *Onder de mensen?* [D.45] ziet de keerzijde van vermaatschappelijking, vooral gericht op ongewenste maatschappelijke verschijnselen die makkelijker invloed hebben op in de wijk wonende cliënten. Was volledige maatschappelijke integratie van cliënten een wel erg ambitieuze doelstelling? Rapporten uit zowel de vroegere [D.33] als de latere [D.45] beleidsperiode constateren in ieder geval dat in de wijk wonende cliënten gelukkiger zijn met hun woonomgeving, zelfstandiger zijn en maatschappelijk meer geïntegreerd, maar dat de mate van integratie (nog) sterk achterblijft bij het ideaalbeeld van vermaatschappelijking dat het beleid veronderstelt en beoogt. Maar welk effect heeft dat uiteindelijk op het welzijn van cliënten? Het rapport *Een eigen huis...* van het SCP [D.26] heeft er het volgende over te zeggen: "De uitkomsten van het onderzoek bevestigen dat het zelfstandig of op zichzelf wonen van mensen met verstandelijke of psychiatrische problemen op zich geen voldoende voorwaarde is voor het als ieder ander deelnemen aan de samenleving. Uit de vraagesprekken blijkt echter niet dat dit voor de betrokkenen zelf een groot probleem is. Hun oordeel over het eigen leven lijkt voor een groot deel door andere zaken te worden bepaald. Hun deelname aan diverse activiteiten hangt eveneens samen met andere dingen dan alleen het zelfstandig wonen."

Lijkt op basis van de literatuur kleinschalig wonen vooral te worden gebruikt door "lichtere" groepen cliënten, en voor die groepen in elk geval ook makkelijker geschikt te zijn, een rapport van de Federatie van Ouderverenigingen en VGN [D.38] liet al in 2002 zien dat zelfs voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen wonen in de wijk geen onhaalbare kaart hoeft te zijn, mits individueel maatwerk kan worden geboden.

Voor de verpleeghuiszorg treffen we in de tweede editie van de *Monitor Woonvormen Dementie* [D.48] de constatering aan dat in kleinschalige voorzieningen het percentage bewoners met zeer zware zorgindicaties (ZZP5 en ZZP7) lager ligt. Omdat het om een momentopname gaat is niet duidelijk of dit ligt aan opnamebeleid, tempo van achteruitgang van bewoners in verschillende types voorzieningen, of aan nog iets anders. De monitor benadrukt tevens dat het voor het geschikt maken van kleinschalig wonen voor verpleeghuiscliënten vooral belangrijk is om bewoners bij activiteiten en daarmee bij het dagelijks leven te betrekken.

Het onderzoek *Effecten van kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: Evaluatie van de invloed op bewoners, mantelzorgers en verzorgenden* van de Universiteit Maastricht [D.43] bepleit diversiteit in verblijfsaanbod gezien de heterogeniteit van de doelgroep en lijkt een voorzichtig pleidooi te houden om kleinschalige woonvormen – in navolging van hoe het rapport de Zweedse

voorbeelden beschouwt – vooral als “tussenvorm” van verblijf voor lichtere groepen cliënten te beschouwen. Maar zoals betoogd in Verbeek et al [D.44] lijkt dat “transitoire” karakter van de Zweedse voorzieningen inmiddels achterhaald. Tot slot is het nog boeiend om in de tweede *Monitor Woonvormen Dementie* [D.48] een verwijzing te lezen naar een eerder rapport (2007) van het Kenniscentrum Wonen en Zorg van Aedes/Actiz waarin op basis van literatuuronderzoek wordt geconcludeerd dat het overgrote deel (90-95%) van de benodigde capaciteit voor verpleeghuiszorg voor mensen met dementie kleinschalig gerealiseerd zou kunnen worden.

Het huidige onderzoek richt zich op het beleid gerelateerd aan de fysieke woonomgeving. Het daadwerkelijk fysiek deconcentreren en maatschappelijk integreren van de woonomgeving is ook steeds een belangrijke pijler en driver van overheidsbeleid geweest. Maar hoe bepalend is eigenlijk die fysieke woonomgeving ten opzichte van andere aspecten van kleinschaligheid?

In de documenten met betrekking tot de zorg aan mensen met een beperking benadrukt het rapport *Leven is wonen* [D.18] dat vooral regie, keuzevrijheid en gelijkwaardigheid in de relatie met zorgverleners bepalend zijn voor hoe cliënten kleinschaligheid ervaren. Het onderzoek *Kleinschalige zorg. Grote verschillen?* [D.19] stelt dat de kernwaarden van kleinschaligheid naast de fysieke woonomgeving betrekking hebben op de aard van de zorgverlening en de attitude van de zorgverlener.

De eerste editie van de *Monitor Woonvormen Dementie* [D.35] legt vooral de nadruk op de kleinschaligheid van *zorg* als onderscheidend element. De monitor concludeert dat er aanzienlijke variatie is in de vormgeving van kleinschalig wonen; van een eenduidige typologie is geen sprake. De Monitor concludeert met zoveel woorden dat de kenmerken van de woonvoorziening over het algemeen niet zo'n grote rol spelen voor de kwaliteit van zorg zoals door de Monitor gemeten. Van de 10 succesfactoren voor kleinschalige zorg die de tweede editie van de Monitor [D.48] definieert, heeft er slechts één (“Een ondersteunende omgeving”) rechtstreeks betrekking op de kleinschalige *woonfunctie*. De Monitor concludeert verder dat meer instellingen de zorg kleinschalig zijn gaan organiseren, ongeacht de fysieke vormgeving van de woonomgeving. Anderzijds concludeert deze editie ook dat steeds meer grootschalige woonvoorzieningen ertoe overgaan hun huizen een huiselijker karakter te geven, in de overtuiging dat het van belang is voor mensen met dementie een herkenbare omgeving te creëren waarin zij zich thuis kunnen voelen.

Het cahier *Kleinschalig wonen, grote verschillen* (2007) van het Bouwcollege [D.7] concludeert in navolging van het Trimbosinstituut (brongegevens na te lezen in [D.2]) dat in de kenmerken van kleinschalig wonen de typologie van de woonomgeving als zodanig een ondergeschikte rol speelt. Kleinschaligheid kan dus ook binnen een grootschalige omgeving worden gerealiseerd, en omgekeerd kunnen kleinschalige voorzieningen in de wijk het toneel zijn van traditionele verpleeghuiszorg. Een en ander verklaart wellicht ook de grote variatie aan verschijningsvormen die het Bouwcollege heeft aangetroffen. Het onderzoek *Effecten van kleinschalig wonen* [D.43] lijkt zich vooral te richten op een vergelijking tussen kleinschalige woonvormen en traditionele instellingen – en uit die vergelijking geen duidelijke positieve conclusies voor de kleinschalige voorzieningen te deduceren. Maar de gepresenteerde resultaten wijzen er tegelijkertijd op dat kenmerken van kleinschaligheid die hoger staan op de in [D.2] gepresenteerde lijst, wél belangrijk zijn voor de kwaliteit van leven van bewoners en voor relevante uitkomstmaten bij mantelzorgers en personeel.

Een onderzoek van Vilans en Akta (2009) naar de "hardere" bouwkundige aspecten van kleinschalige voorzieningen [D.27] komt evenmin tot veel opvallende bevindingen met betrekking tot de typologie van de woonomgeving. Wel constateert de studie dat het afbreuk doen aan het kleinschalig karakter van voorzieningen een duidelijk negatief effect heeft; hierbij kan gedacht worden aan het delen van huiskamers door meerdere groepen.

Het iBMG-rapport *Operationalisering van varianten van kleinschalig verblijf voor dementerenden* (2006) [D.15] probeert een tegengeluid te geven tegen het door het Trimbos Instituut in onder andere [D.2] geschetste conceptueel model. Het rapport vindt in dit model de "harde" (omgevings)kant van kleinschaligheid onderbelicht, en probeert een "typologieveld" te ontwikkelen waarop voorzieningen kunnen worden gepositioneerd naar gelang hun karakteristieken op twee assen: woonvormen en zorgverlening. Op basis van een analyse van 13 praktijkprojecten komt rapport [D.15] tot vier mogelijke verschijningsvormen.

1. Stand alone groepswoning in de wijk
2. Geclusterde groepswoningen in de wijk
3. Geclusterde groepswoningen in een speciaal ontworpen woonaccommodatie
4. Een aantal groepswoningen in een al dan niet gerenoveerd groepsgebouw

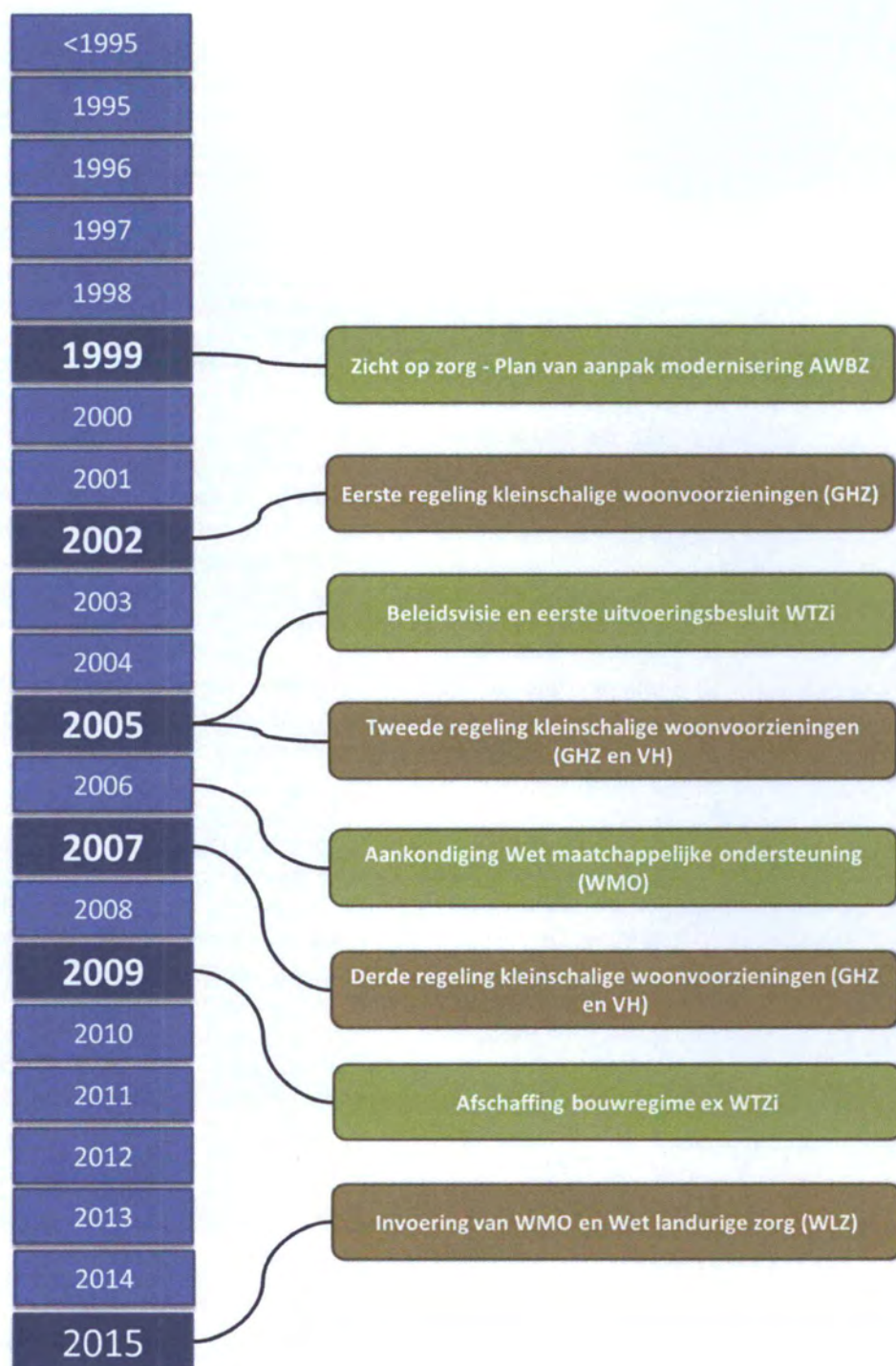
Dat het rapport vervolgens geen significante verschillen vindt tussen de vier verschijningsvormen lijkt te bevestigen dat kleinschaligheid in verschillende fysieke settings gerealiseerd kan worden.

Speelt de fysieke woonomgeving dan zo'n ondergeschikte rol? Hetzelfde artikel [D.2] dat de typologie van de woonomgeving onderaan het lijstje van kenmerken van kleinschalig wonen zet, vermeldt als een van de tien belangrijkste uitspraken dat er pas sprake is van kleinschalig wonen als de inrichting van de woning van jezelf is. Een recent rapport van het NIVEL [D.34] doet een voorstel welke bestaande indicatoren gebruikt zouden kunnen worden als basis voor de ontwikkeling van een nieuwe set kwaliteitsindicatoren die onder het nieuwe systeem van WMO en WLZ zou kunnen worden gebruikt. Van de 15 onderscheiden bestaande indicatoren hebben er 12 met enige fantasie een verbinding met de fysieke woonomgeving. Zó onbelangrijk lijkt die dus ook weer niet te zijn.

Over de mate en kracht van beleidsimplementatie is in de documenten weinig opgemerkt dat al niet bij voorgaande punten is behandeld. Kritische geluiden komen vooral uit de GHZ-documenten. Een in de vroege fase van de beleidsperiode verschenen proefschrift [D.33] betoogt dat de beleidstheorie waarop het overheidsbeleid van deconcentratie is gebaseerd voorbij lijkt te gaan aan de motieven waarom mensen sociale relaties met elkaar aangaan. Het uit het midden van de beleidsperiode (2005) stammende SCP-rapport *Vermaatschappelijking in de zorg* [D.23] bepleit vooral flexibiliteit in een samenhangend aanbod van voorzieningen. De *Trendanalyse verstandelijk gehandicapten* van TNO [D.40] signaleert dat in de periode 2005-2009 een beweging terug naar de instellingsterreinen heeft plaatsgevonden. Hiervoor aangevoerde redenen liggen vooral in de eigen voorkeur van cliënten en gebrek aan acceptatie door de omgeving. Aan de kritische geluiden uit de hoek van cliënten en hun direct betrokkenen en belangenbehartigers is in de bespreking van documenten [D.18] en [D.20] hierboven reeds aandacht besteed.

Transitieproblematiek, tenslotte, is in zowel de GHZ-documenten als de VH-documenten een bescheiden thema. Rapport [D.23] van het SCP concludeert dat halfweg de beleidsperiode sprake is van een negatieve verwachting over de tolerantie van de samenleving. Ook veronderstelt het rapport dat het ideaal van zelfstandig wonen en maatschappelijke integratie voor alle mensen met beperkingen niet alleen de acceptatiegrenzen van de samenleving zou kunnen overschrijden, maar ook de mogelijkheden van de betrokken mensen zelf te boven zou kunnen gaan. Het rapport signaleert verder vooral een erg traag tempo van verandering en beschrijft de introductie van marktwerking als een "mixed blessing" die enerzijds creativiteit in productontwikkeling aanmoedigt, maar tegelijkertijd integratie van lokaal en regionaal aanbod bemoeilijkt. Rapport [D.45] van het NICIS Instituut van de Universiteit van Amsterdam concludeert in 2010 dat wijkgemeenschappen niet staan te trappelen om buurtbewoners met een handicap te ondersteunen, professionals nog erg aan hun nieuwe rol moeten wennen, en cliënten de neiging hebben zich terug te trekken in hun eigen woning. Naar het ideaal van 'community care' is volgens dit rapport nog een lange weg te gaan. In een recent proefschrift [D.5], waarin verdiepend onderzoek wordt gepresenteerd naar ontmoetingen tussen bewoners met een verstandelijke beperking en "reguliere" burgers in een omgekeerde integratiesetting, concludeert G. Bos dat actoren op zowel micro-, meso- als macroniveau geneigd zijn met betrekking tot ontmoetingen in omgekeerde-integratiesettingen de confrontatie met ongemak en onopneembaar verschil te ontlopen. Interessant is dat dit op microniveau en macroniveau leidt tot verschillende gedragspatronen die in ieder geval goed passen bij de geconstateerde spanning tussen overheidsideaal en weerbarstige praktijk: op microniveau (de locatie, de ontmoeting) leidt de beschreven neiging tot het vermijden van contact, op macroniveau (overheidsbeleid) tot een (te) optimistische verwachting van de mogelijkheid en waarschijnlijkheid van contact. De tweede *Monitor woonvormen dementie* [D.48] constateert dat anno 2011 het aanbod van kleinschalige zorg in woonvoorzieningen slechts beperkt is gegroeid en er nog steeds veel variatie bestaat in de mate waarin woonvoorzieningen kleinschalige kenmerken integreren in hun zorgaanbod. De al wat oudere studie van Day et al [D.8] zoomt van het macro-transitieniveau in op het niveau van transitievragen voor individuele cliënten. Het citeert onderzoek waaruit blijkt dat de manier waarop cliënten overgeplaatst worden naar een nieuwe omgeving invloed heeft op hun welbevinden daar. Wanneer mensen individueel worden overgeplaatst worden negatieve effecten gevonden met betrekking tot depressie en morbiditeit, effecten die achterwege blijven bij overplaatsing van een intacte afdeling. Zien we hier dat ook de continuïteit van sociale relaties die *binnen* een institutionele omgeving wordt opgebouwd van belang is voor het welzijn van cliënten?

6 Deregulering



6.1 Beleidsoverzicht

De meest markante stap op het gebied van deregulering wordt door VWS in het laatste deel van de onderzoeksperiode gezet. Nadat de goedkeuringsplicht voor ziekenhuizen al per 1 januari 2008 was opgeheven, komt per 1 januari 2009 ook voor instellingen in de langdurige zorg het bouwregime van de WTZi te vervallen. Door dit besluit, geëffectueerd door middel van een Wijzigingsbesluit de dato 28 november 2008 [B.48], komen naast de plicht tot toetsing vooraf door het Bouwcollege van vergunningplichtige bouwplannen, ook het sturingsinstrument van de bouwprioritering en het kwaliteits- en kostenkader neergelegd in de prestatie-eisen ex WTZi [B.10] te vervallen. Na een gewenningsperiode van enkele jaren, wordt per 2012 een transitie ingezet die er, via een overgangperiode, uiteindelijk toe moet leiden dat de geormerkte financiering (nacalculatie) van kapitaallasten voor bouw wordt vervangen door een normatieve component in de tarieven voor dienstverlening.

Met deze stelselwijziging zijn instellingen uiteindelijk geheel zelf verantwoordelijk geworden voor de exploitatie van het voor hun dienstverlening benodigde vastgoed. De wijziging vormt de neerslag in het domein "vastgoed" van het door VWS gehuldigde beleidsprincipe dat de rijksoverheid zich zoveel mogelijk dient te beperken tot het borgen van de noodzakelijke randvoorwaarden van kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van zorg. Praktische uitvoeringskwesaties moeten zoveel mogelijk door de partijen in het veld op lokaal niveau worden opgelost; deze zijn veel beter dan de rijksoverheid in staat in te spelen op lokale omstandigheden, korte termijn ontwikkelingen en de al dan niet expliciet gemaakte voorkeuren van cliënten. Alleen waar de veldpartijen (tijdelijk) niet in staat zijn de uitvoering zelf te regelen, moet de overheid door middel van beleidsmaatregelen ingrijpen.

De eerste stappen tot deregulering in algemene zin van toezicht op bouw in de gezondheidszorg worden medio jaren negentig gezet (1996), met de introductie van de zogeheten 'meldingsregeling'. Die ontslaat instellingen van de inhoudelijke toetsing van niet al te ingrijpende, qua capaciteit niet-controversiële plannen, en vervangt die door een zuiver administratieve toets. In 1999 worden de eerste contouren zichtbaar van deregulering die specifiek gericht is op het voor dit onderzoek relevante terrein van modernisering van de AWBZ. De nota ZICHT OP ZORG (plan van aanpak Modernisering AWBZ) van de Staatssecretaris [B.27] presenteert een vergezicht voor hervorming van de AWBZ dat mikt op het centraal stellen van de cliënt, zorg op maat, stimulering van vermaatschappelijking van de zorg en bevordering van de doelmatigheid. Binnen dit richtinggevend kader spreekt de nota van een voorgenomen deregulering van huisvesting binnen de AWBZ, waarbij gedetailleerde regelgeving met betrekking tot de bouw wordt vervangen door meer generieke functionele eisen die in het kader van toelating tot financiering op grond van de AWBZ aan de aanbieder worden gesteld.

Zoals ook vermeld in de voorgaande paragraaf wordt het middel deregulering vanaf 2002 ingezet om de realisering van kleinschalige woonvoorzieningen te stimuleren. Eerst [B.34] alleen in de zorg aan mensen met een beperking, vanaf 2005 AWBZ-breed en met verruimde definities voor het begrip kleinschaligheid [B.40, B.45].

Tot het moment dat het bouwregime geheel wordt afgeschaft, vormt het bouwtoezicht door het Bouwcollege een, hoewel niet uniform gewaardeerd, in ieder geval prominent onderdeel van het reguleringsinstrumentarium voor de AWBZ. De opvolgende generaties bouwnormen reflecteren de beleidsmatige ontwikkeling die tijdens de onderzoeksperiode plaatsvindt. Uit oogpunt van deregulering is de overgang van bouwmaatstaven naar prestatie-eisen het belangrijkste. Met deze wijziging, die voortvloeit uit de vervanging van de WZV door de WTZi, was het de bedoeling het vaak als restrictief ervaren normatief kader van de bouwmaatstaven te vervangen door een systeem van minimeisen dat, zo was de verwachting, instellingen meer vrijheid zou moeten bieden om huisvesting naar eigen inzicht en op geleide van de voorkeuren van cliënten vorm te geven.

6.2 Uitkomsten van de interviews en focusgroepgesprekken

Het onderstaande kader geeft een overzicht welke subthema's door de onderzoekers uit de gesprekken met betrokkenen konden worden gedestilleerd. De invloed van regulering en deregulering op huisvesting, en daarmee het welzijn van cliënten in de langdurige zorg, heeft in de gesprekken met de meeste stakeholders een plek gekregen. De gesprekken met cliënten vormen hierop een niet onlogische uitzondering.

Subthema's in beleidsdomein Deregulering

1. Kwaliteitseisen aan bouw
2. Stimuleringsregelingen voor kleinschalig wonen
3. Monitoringonderzoeken
4. Afschaffing van de bouwregulering én de gegarandeerde financiering
5. Algemeen deregulering
6. Transitieproblematiek
7. Invloed van lokale/regionale wet- en regelgeving

Kwaliteitseisen aan bouw

Opvallend genoeg klinken er kritische geluiden bij de afschaffing van het systeem van bouwregulering via bouwmaatstaven en – later – prestatie-eisen. Meerdere respondenten betreuren het wegvallen van een bron van voorbeelden voor bouwende instellingen. Ook klinkt van meerdere bloedgroepen het geluid dat met de afschaffing van de prestatie-eisen een specifiek sturingsinstrument voor het afdwingen van kwaliteitsverbetering is weggefallen. Ook het wegvallen van een eenduidig referentiekader voor kwaliteit en kosten wordt als nadeel van deregulering genoemd.

Anderzijds vinden respondenten van cliëntorganisaties dat het systeem van prestatie-eisen tamelijk rigide was en instellingen belemmerde in het implementeren van creatieve oplossingen. Vanuit de hoek van de beleidsmakers wordt daaraan toegevoegd dat het op basis van voortschrijdend inzicht ook wel eens nodig bleek om in die prestatie-eisen opgenomen regels en beperkingen te schrappen of te wijzigen. De respons refereert hier bij wijze van voorbeeld aan de maximumgrootte

van 200 plaatsen die enige tijd lang bij de beoordeling van bouwplannen is toegepast.

Stimuleringsregelingen voor kleinschalig wonen

Zoals hierboven al op meerdere plaatsen gememoreerd, heeft de overheid tijdens de beleidsperiode meermalen geprobeerd om, middels deregulering en/of uitzonderingsregelingen, de realisering van kleinschalige woonvormen in de langdurige zorg te stimuleren. De algehele tenor die oprijst uit de gesprekken met respondenten is positief. De beleidsregels ter stimulering van kleinschalig wonen, zo vindt men, hebben bijgedragen aan grotere vrijheid voor instellingen om zelf keuzes te maken in realisatie en beheer van verblijfsvoorzieningen, en hebben het daarmee instellingen mede mogelijk gemaakt een flexibeler en cliëntvriendelijke vastgoedvoorraad op te bouwen.

De exacte criteria in die regelingen, en de wijze waarop deze werden toegepast, zijn door de respondenten wisselend ervaren. De onderzoekers tekenden irritatie op over de strikte uitleg van bepalingen, maar ook begrip voor de noodzaak van een richtinggevend kader om kleinschaligheid en deconcentratie te realiseren. Dat begrip vloeit er wellicht uit voort dat – zoals door de groep beleidsuitvoerders naar voren gebracht – instellingen niet zelden de grenzen van de stimuleringsregelingen opzochten om toch bij kleinschalige voorzieningen exploitatietechnische voordelen te behalen. Een voorbeeld dat wordt aangehaald is de creatieve omgang met het zogenaamde "postcodecriterium": instellingen bouwden kleinschalige voorzieningen op de grens van twee postcodegebieden, en realiseerden vervolgens een bouwkundige verbinding tussen de twee zodat een grootschaliger voorziening ontstond.

Monitoringonderzoeken

Meerdere groepen respondenten hebben gemengde gevoelens bij de monitoringonderzoeken die door het Bouwcollege vanaf 2003 werden uitgevoerd. Enerzijds onderkennen respondenten dat de onderzoeken een impuls hebben gegeven aan de bouwkundige inspanning voor privacyverbetering en normalisatie van wonen. Tegelijkertijd wijzen respondenten op minder gunstige effecten. Genoemd worden: kapitaalvernietiging van relatief jonge gebouwen; interimhuisvesting die veel langer dan bedoeld in gebruik werd gehouden; en het geforceerd en haastig ontwikkelen en realiseren van verbeterplannen, met suboptimale oplossingen als gevolg.

Vanuit de groep koepels/beroepsorganisaties klinkt de mening dat de monitoringonderzoeken het pad naar deregulering hebben geëffend. Uit de onderzoeken kwam immers naar voren dat het systeem van vergunningen en gegarandeerde financiering klaarblijkelijk niet tot acceptabele huisvestingskwaliteit had geleid.

Afschaffing van de bouwregulering én de gegarandeerde financiering

De afschaffing van het bouwregime en de gegarandeerde financiering zorgden voor ingrijpende veranderingen in de dynamiek waarmee en het krachtenveld waarbinnen instellingen beslissingen over huisvestingsbeleid en –plannen moesten nemen. Blijkens de opvattingen die respondenten naar voren brachten, leverde dat veel goeds op. Respondenten van de koepels/beroepsorganisaties vinden dat deze ontwikkelingen instellingen hebben gestimuleerd om het accent te verleggen naar

op woningbouw gelijkende initiatieven, uit oogpunt van risico's en (potentieel) rendement van het vastgoed. De veranderingen stimuleerden instellingen om efficiënter en zuiniger vastgoedbeleid te voeren. Daarbij werden, aldus de koepels/beroepsorganisaties, de mogelijkheden van instellingen verruimd om bouwinitiatieven af te stemmen op het palet van wensen van cliënten; beperkingen uit de regelgeving vielen weg.

De toegenomen flexibiliteit van instellingen wordt ook door bestuurders/managers als pluspunt genoemd. Volgens deze respondenten (vooral de bestuurders/managers uit de gehandicaptenzorg hebben zich op dit punt uitgesproken) werden instellingen zich na afschaffing van het bouwregime steeds meer bewust van de noodzaak in te spelen op de wensen van een steeds kritischer groep cliënten. Deregulering heeft, met andere woorden, instellingen gestimuleerd creatiever te worden in oplossingen die cliëntwelzijn bevorderen, maar wel exploitatietechnisch aantrekkelijk zijn.

Kritiek is er ook. Respondenten uit verschillende groepen hebben de ervaring dat instellingen sinds de afschaffing van het bouwregime en de nacalculatie van kapitaallasten, bezuinigen op personeelsinzet in kleinschalige woonvormen. Of hier ook daadwerkelijk sprake is van een causaal verband kon uit de gesprekken niet worden opgemaakt. Ook heeft de toegenomen rol van woningcorporaties bij realisering van initiatieven een niet altijd positief effect. In ieder geval melden meerdere respondenten een spanningsveld te hebben bemerkt tussen instellingen en woningcorporaties waar het gaat om doorvoeren van voor specifieke (groepen) cliënten noodzakelijke of wenselijke aanpassingen.

De beleidsuitvoerders vatten in hun reactie samen dat het wegvallen van regulering instellingen dwingt zelf na te denken wat nodig is, maar dat niet alle instellingen hier even goed toe in staat blijken. De respondentengroep lijkt hier te doelen op een groeiende divergentie in kwaliteit tussen instellingen.

Algemeen deregulering

Het algemene beeld dat opdoemt uit de reacties van respondenten is een sterke mate van variatie in de reactie van zorginstellingen op de (gevolgen van) deregulering. Respondenten zien deze variatie op vele punten terug.

- De algehele instellingsstrategie (cliëntgericht werken in de wijk versus een terugtrekkende beweging naar grootschaliger instellingsterreinen)
- De mate van flexibiliteit in vastgoedbeheer
- De mate en effectiviteit van sturing op kwaliteit van dienstverlening
- Creativiteit en scherpheid in het zoeken en toepassen van financiële oplossingen
- De balans in prioritering die instellingsmanagement aanbrengt tussen zorginhoudelijke en financiële doelen

Ook verschilt het volgens de respondenten sterk van instelling tot instelling in hoeverre er nog behoefte gevoeld wordt aan normering van bouw.

Transitieproblematiek

Over transitieproblematiek is door de respondenten weinig specifiek naar voren gebracht. Verrassend, omdat die problematiek in de media en de politiek de afgelopen jaren sterk in de belangstelling heeft gestaan. Ter nuancering valt aan te voeren dat het hele onderwerp "deregulering" per definitie over transitie gaat. Voor zover er specifiek over transitieproblematiek wordt gesproken, wordt door

respondenten gesproken over het ongelukkige toeval dat de afschaffing van het bouwregime en de gegarandeerde financiering samenvielen met de financiële crisis. In de ervaring van de respondenten heeft dit geleid tot vertraging en (soms aanzienlijke) moeilijkheden bij de verwezenlijking van bouwplannen.

Invloed van lokale/regionale wet- en regelgeving

Het beleid dat in dit onderzoek wordt geëvalueerd is landelijk. Bouw is echter een bij uitstek lokale aangelegenheid. Dat de twee niveaus van regelgeving zich nogal eens moeizaam met elkaar verhouden spreekt uit de ervaringen die respondenten delen over gevallen waar lokale regelgeving (bijvoorbeeld in de vorm van bestemmingsplanwijzigingen, afgifte van bouwvergunningen) de realisatie van projecten heeft vertraagd en bemoeilijkt.

6.3 Uitkomsten van de documentanalyse

De documentanalyse levert op het "systeemvraagstuk" van deregulering een magere oogst. Verrassend is dit niet. We zien in de verzamelde literatuur dat deze zich voornamelijk richt op de "inhoudsvraagstukken", en dan vooral de in de voorgaande twee hoofdstukken behandelde domeinen. Aangemerkt zij dat tevens een analyse van beleidsdocumenten is uitgevoerd. De uitkomsten hiervan gaan uitgebreider in op deregulering, zoals te lezen is geweest in hoofdstuk 3 en paragraaf 6.1 hierboven.

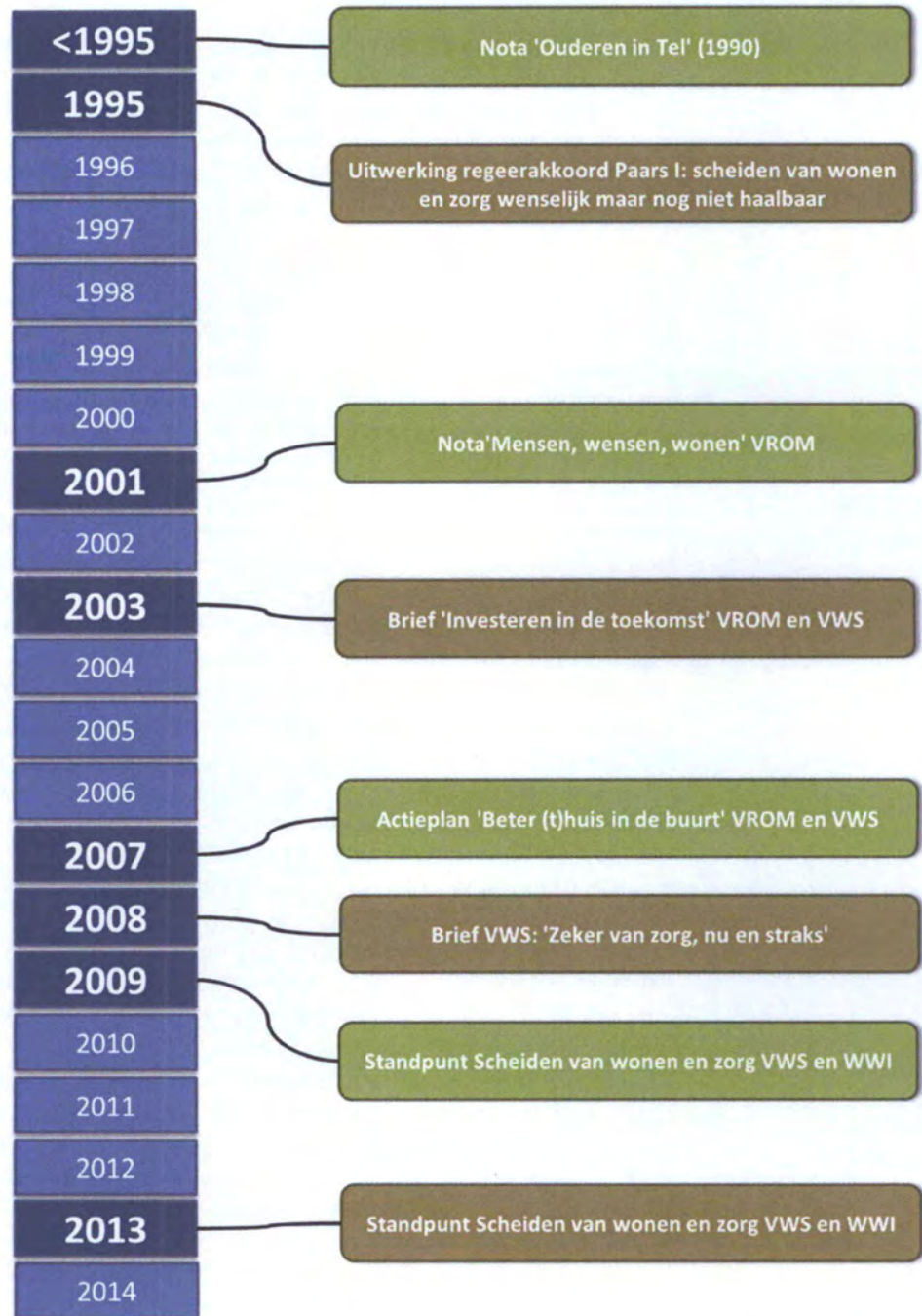
Een bevinding in de follow-up van het monitoringonderzoek gehandicaptenzorg [B.11] impliceert dat in de regelgeving het begrip "veiligheid" met betrekking tot de woonsituatie veelal beperkt is uitgelegd, namelijk als passieve, technische veiligheid, die bijvoorbeeld betrekking heeft op brandveiligheid, alarmerings- en monitoringsystemen en dergelijke. Andere aspecten van veiligheid, zoals subjectieve, ervaren veiligheid, sociale veiligheid en verkeersveiligheid lijken in de regelgeving onderbelicht. Gezien het belang dat respondenten hechten aan deze "zachtere" veiligheidsaspecten, lijkt hier sprake te zijn van een onderwerp waarop het toezichtinstrumentarium verder ontwikkeld zou kunnen worden.

Aan algemene bevindingen over deregulering laat het rapport *Rapportage gehandicapten 2002* van het SCP [D.22] zien dat met name in de beginperiode van stimulering van kleinschalig, genormaliseerd en zelfstandig wonen, aanpalende regelgeving – zoals huursubsidieregelingen en bepalingen in de Wet voorzieningen gehandicapten – nog wel eens obstakels opwierp. We hebben bovenstaand gezien dat voor respondenten van het huidige onderzoek de beschikbaarheid van betaalbare aangepaste woningen nog steeds een punt van zorg is. Het rapport *Monitoring van veranderingen in de langdurige zorg* [D.34] van het NIVEL (2014) betoogt dat gezien de systeemveranderingen, nieuwe indicatorensets nodig zijn met betrekking tot de eigen zeggenschap/autonomie, zelfredzaamheid en algemeen welbevinden, om ook buiten een intramurale setting goed te kunnen monitoren in hoeverre de beleidsdoelstelling met betrekking tot 'verbetering van kwaliteit van zorg en ondersteuning' wordt behaald. Het rapport doet voorstellen hoe deze indicatorensets op basis van geschikte indicatoren in bestaande kwaliteitskaders zouden kunnen worden ontwikkeld. Met betrekking tot de door respondenten ervaren toegenomen spreiding in inventiviteit en cliëntgerichtheid tussen instellingen, is in de geraadpleegde documenten niet direct materiaal aangetroffen. Binnen de beperkingen van het

huidige onderzoek blijven analyses van de oorzaak dan ook beperkt tot giswerk. Speelt de financiële uitgangspositie van de instellingen een rol? Beschikken als conservatief ervaren instellingen over vastgoed met een hoge boekwaarde, zodat vernieuwing tot kapitaalvernietiging zou leiden? Heeft concurrentiedichtheid er iets mee te maken? Bevinden innovatieve instellingen zich in gebieden waar een krachtvolle zorginkooporganisatie actief is? Het zou interessant zijn gericht vervolgonderzoek naar deze materie te doen. De antwoorden zouden kunnen helpen bij het vormgeven van gericht beleid om de innovatiekracht van de sector als geheel te versterken.

Tenslotte vinden we in de documenten, zij het beperkt, enige informatie over de rol van lokale wet- en regelgeving. In het *Behoeftesonderzoek voorzieningen voor mensen met lichamelijke beperkingen* [D.46], laat TNO in 2010 zien dat de complexe interactie tussen landelijke (rijksoverheid) en lokale stakeholders (zorgaanbieder, woningcorporatie, gemeente, cliënt zelf) die bij moeten dragen aan de meerkosten van ADL-woningen ten opzichte van reguliere woningbouw, grote invloed heeft op het tempo en de mate waarin deze voorzieningen worden gerealiseerd. Het onderzoek *Leven is wonen* [D.18], tenslotte, laat zien dat ook vanuit het perspectief van cliënten zelf, het woud aan regelgeving, loketten en instanties, bepalingen en beperkingen in ieder geval niet helpt om noodzakelijke aanpassingen voor zelfstandig en/of kleinschalig wonen te realiseren.

7 Scheiden van wonen en zorg



7.1 Beleidsverzicht

Het beleid gericht op scheiden van wonen en zorg vormt in zekere zin de keerzijde van het in het voorgaande hoofdstuk beschreven dereguleringsbeleid. Waar dat laatste probeert om via verruiming van de keuzevrijheid en financiële verantwoordelijkheid van de instellingen vermaatschappelijking en vraagsturing te stimuleren, stelt scheiden van wonen en zorg het cliëntperspectief centraal en poneert van daaruit het zelfstandig, in de maatschappij wonen als voorkeursituatie die, ook en juist voor mensen met een zorgvraag en/of beperking, indien ook maar enigszins mogelijk moet worden nagestreefd.

In de recente discussies rond scheiden van wonen en zorg is het vooral het sinds 2013 geëffectueerde beleid dat de beeldvorming bepaalt. Dit beleid heeft als belangrijkste consequentie dat voor cliënten met een lagere zorgzwaarte geen indicatie voor verblijf in een instelling meer wordt afgegeven. Een vaak wat onderbelicht, maar meer principiële effect van dit beleid is dat, ook voor cliënten die nog wel intramuraal verblijven, het leveren van verblijf wordt losgekoppeld van het leveren van zorgdiensten.

Scheiden van wonen en zorg is echter al veel langer een thema in de langdurige zorg. In de late jaren '80, begin jaren '90 wordt met 'Demonstratieprojecten Ouderenzorg' al een eerste aanzet gedaan tot het scheiden van wonen en zorg. Door deze demonstratieprojecten kwamen er mogelijkheden om verpleeghuiszorg thuis te ontvangen zonder meteen in een verpleeghuis te hoeven wonen. Hoewel dit in deze beginfase voor sommigen onmogelijk leek, ontwikkelt deze gedachte zich in de daaropvolgende jaren steeds meer. Ook in de zorg aan mensen met een beperking zijn al vanaf de jaren '70 woonvormen gerealiseerd die als aanzet tot het scheiden van wonen en zorg kunnen worden gezien. Voorbeeld hiervan zijn de (semimurale) gezinsvervangende tehuizen (GVT's). In de jaren '80 wordt het beleid voor de zorg aan mensen met een beperking gericht op het voorkomen, of zo lang mogelijk uitstellen van plaatsing in een zorginstelling.

Binnen de temporele begrenzingen van het onderzoek, komen we het thema voor het eerst tegen in een gezamenlijke brief van de ministeries van VROM en VWS over de uitwerking van het regeerakkoord (Paars I) met betrekking tot de modernisering van de ouderenzorg (Tweede Kamer 24333-1 [B.16]), zij het dat in die brief wordt geconcludeerd dat scheiden van wonen en zorg op dat moment niet haalbaar is. Het is ook in deze brief dat de overheveling van de verzorgingshuizen naar de AWBZ (min of meer als haalbaar alternatief voor scheiden van wonen en zorg) in wetgeving en regelingen wordt uitgewerkt. Ook in de jaren na 1995 is het ministerie van VROM meermalen betrokken bij het uitstippelen van beleid gericht op het bevorderen van en de randvoorwaarden voor scheiden van wonen en zorg [B.15, B.17, B.18, B.19, B.20, B.21]. Niet verwonderlijk, omdat dit aspect van beleid nadrukkelijk samenhangt met beleid en beheer van de Nederlandse woningvoorraad, en deze portefeuille ten tijde van het opstellen van deze documenten onder VROM ressorteerde; inmiddels valt de portefeuille onder het Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties (BZK). Het actieplan 'Beter (t)huis in de buurt' van VROM en VWS [B.21] bevat de uitwerking van de doelstellingen voor wonen met welzijn en zorg uit het Coalitieakkoord Balkenende IV. Centrale thema's in het Actieplan zijn: verbinding; voldoende en gevarieerd aanbod, zorg en ondersteuning op maat, generatiebestendige wijken en

woonomgeving.

In de lange periode tot 2013 heeft scheiden van wonen en zorg structureel in het teken gestaan van de gewenste substitutie van intramurale zorg naar extramurale zorg. Bij het stimuleren van deze ontwikkeling heeft het persoonsgebonden budget (pgb) in zijn verschillende incarnaties en uitwerkingen een belangrijke faciliterende rol gespeeld. Het pgb legde meer mogelijkheden om zorgverlening naar eigen inzicht te regisseren (en financieren) bij cliënten. Vooral voor mensen met een beperking heeft het pgb een belangrijke rol gespeeld bij het mogelijk maken van "grass roots" wooninitiatieven door (groepen van) ouders/verzorgers van cliënten.

7.2 Uitkomsten van de interviews en focusgroepgesprekken

De respons op dit onderwerp is zonder meer mager te noemen. De respons die wél beschikbaar is, is afkomstig van groepen die op grond van hun positie op regelmatige basis te maken hebben met systeemvraagstukken. Cliënten en medewerkers doen er over scheiden van wonen en zorg het zwijgen toe. Zo vreemd is die relatieve stilte ook weer niet. De focus van het onderzoek richt zich op de evaluatie van gevolgen van maatregelen ter modernisering van wat in midden jaren negentig nog een bij uitstek intramuraal stelsel was. Dat heeft de keuze van gespreksonderwerpen bepaald en ook de samenstelling van de respondentengroepen beïnvloed.

Het weinige dat wel is gezegd, is overwegend bezorgd van toonzetting. Verscheidene respondenten vrezen dat door scheiden van wonen en zorg de beschikbaarheid van geschikte, kwalitatief goede woningen in het lagere segment onder druk zal komen te staan. Woningcorporaties zijn terughoudend in activiteiten binnen dit segment en worden door aangescherpte regels en taakomschrijving beperkt in hun mogelijkheden woningaanbod voor minder draagkrachtige cliënten te realiseren. En minder draagkrachtige cliënten zijn er relatief veel. Onder de groep burgers die aangepaste woningen nodig hebben, zijn mensen uit lagere inkomensgroepen (veelal aangewezen op sociale huurwoningen) oververtegenwoordigd. Projectontwikkelaars richten zich liever op het middensegment en de hogere marktsegmenten. Ook signaleren respondenten dat het moment van opname in een instelling door scheiden van wonen en zorg wordt uitgesteld, waardoor een uiteindelijke opname extra problematisch en traumatisch kan zijn.

7.3 Uitkomsten van de documentanalyse

Hierboven (paragraaf 6.3) hebben we al gerefereerd aan de documenten [D.19] en [D.18] waarin beschreven wordt hoe lokale complexiteit de realisatie van ADL-woningen kan beïnvloeden en cliënten het leven moeilijk kan maken bij het (laten) realiseren van noodzakelijke aanpassingen aan de woning. Het rapport *Vermaatschappelijking van de zorg* van het SCP [D.23] is in zijn conclusies halverwege de beleidsperiode somber over de realiseerbaarheid van het ideaal van zelfstandig wonen voor mensen met beperkingen. Dit zou volgens het rapport niet alleen de grenzen van de acceptatie door de samenleving overschrijden, maar ook de mogelijkheden van de betrokken mensen zelf te boven gaan. In de eerder in dit rapport geciteerde onderzoeken naar zelfstandig wonen door mensen met een

verstandelijke beperking [D.26] en [D.45] zijn het dan ook vooral lichtere, op een hoger niveau functionerende cliënten die deze stap blijken te hebben gemaakt. De in de documenten gevonden specifieke verwijzingen naar scheiden van wonen en zorg hebben betrekking op de zorg voor mensen met een beperking. Is scheiden van wonen en zorg in de verpleeghuiszorg dan geen thema? Dat is natuurlijk onzin. Juist om de kwaliteit van leven van ouderen te bevorderen én de zorg aan ouderen beheersbaar en betaalbaar te maken is scheiden van wonen en zorg een belangrijk instrument, dat integraal is verweven in de uitgangspunten van de WMO en de WLZ. Wel laat deze constatering zien dat er een fundamenteel verschil is tussen de plaats die zelfstandig wonen inneemt in de beide sectoren. In de gehandicaptenzorg is dit een volwaardig alternatief waarvan cliënten in principe hun hele leven gebruik kunnen maken. In de verpleeghuiszorg is zelfstandig wonen eerder een middel om opname in een instelling zo lang mogelijk uit te stellen. Waar de respondenten en literatuur in de gehandicaptenzorg zelfstandig wonen zien als volwaardige component in het aanbodsspectrum, is het op zijn minst voorstelbaar dat de focus voor wat betreft de verpleeghuiszorg primair op die groepen cliënten is gericht waarvoor instellingsverblijf niet langer vermijdbaar is gebleken.

8 Overige beleidsaspecten

8.1 Beleidsoverzicht

Het onderzoek pretendeert niet met de thema's Privacy/meerbedskamers, Kleinschalig wonen/deconcentratie, Deregulering en Scheiden van wonen en zorg een uitputtend overzicht van het op de modernisering en uiteindelijke vervanging van de AWBZ gerichte beleid te hebben gegeven. Dat was niet de bedoeling, en zou ook de doelstellingen en beperkingen van het huidige onderzoek verre te buiten gaan. Desalniettemin zien we in de met respondenten gevoerde gesprekken dat aspecten van beleid als relevant voor de eigen ervaring worden genoemd die niet goed passen in één van de vier voornoemde categorieën. In het bijzonder gaat het hier om beleid gericht op het terugdringen van de wachtlijsten in de langdurige zorg, een beleidsterrein dat vanaf 2000 misschien wel het meest bekend is vanwege de Treeknormen. In de brief Wachtlijden in de curatieve zorg van de Minister en Staatssecretaris van VWS [B.35] wordt een overzicht gegeven van de op dat moment geldende normen per sector. De Treeknormen waren in 2000 voor de eerste keer gedefinieerd. Het zal geen verbazing wekken dat de aanpak van de wachtlijsten, vooral gericht op het op korte termijn realiseren van extra capaciteit, zich nogal eens lastig verhouden heeft tot de realisatie van de beleidsvoornemens gericht op verbetering van de privacy en de persoonlijke levenssfeer.

8.2 Uitkomsten van de interviews en focusgroepgesprekken

Het onderstaande kader geeft een overzicht van de subthema's die door de onderzoekers uit de gesprekken met betrokkenen konden worden gedestilleerd.

Subthema's beleidsdomein Overig

1. Exploitatietechnische overwegingen
2. Relatie en spanningsveld met de aanpak van de wachtlijsten in de langdurige zorg
3. Empowerment van cliënten
4. Duiding en op waarde schatten van de respons van de cliënten
5. Good practices / kennisdeling

Exploitatietechnische overwegingen

Uit de interviews komt naar voren dat de groepsgrootte in kleinschalige voorzieningen in de verpleeghuiszorg over het algemeen op 8-10 bewoners ligt, dus hoger dan de 6 bewoners die in de beleidsdocumenten over het algemeen als zorginhoudelijk wenselijk is aangegeven. Respondenten voeren voor deze groepsgrootte vooral exploitatietechnische redenen aan.

Exploitatieproblemen beperken zich niet tot de kleinschalige voorzieningen alleen. Respondenten uit de zorg aan mensen met een beperking maken er melding van dat door deconcentratie de exploitatiebaarheid van centrale voorzieningen op de

instellingsterreinen onder druk kwam te staan.

Opgetekend uit de mond van bestuurders en toezichthouders met betrekking tot de zorg aan mensen met een beperking (en denkkelijk evenzeer toepasbaar op de verpleeghuiszorg) is de ervaring dat vooral in het laatste deel (2008-2014) van de onderzoeksperiode, de crisis op de vastgoedmarkt de ontwikkeling van plannen voor kleinschalig en genormaliseerd wonen heeft bemoeilijkt.

Wachlijsten

Het bestaan en de aanpak van wachlijsten hebben blijkens de respons een duidelijk merkbaar effect gehad op de realisatie en de effecten van beleid gericht op verbetering van het cliëntenwelzijn. Uit de hoek van de beleidsmakers komt de opvatting dat de twee lijnen bij elkaar neerkomen op een zeer forse, en succesvolle, beleidsinspanning.

Door meerdere groepen respondenten wordt gesteld dat de aanpak van de wachlijsten leidde tot een sterke toename van nieuwbouw en ingrijpende verbouwing, die moest voldoen aan op dat moment geldende kwaliteitseisen. Hiervan ging een positief effect uit op de privacy en persoonlijke levenssfeer van veel cliënten. Ook tekenen meerdere respondenten aan dat de voorwaarden die verbonden werden aan de honorering van wachlijstinitiatieven (bijvoorbeeld uitbreiding van capaciteit alleen in de wijk, beperken van de maximumcapaciteit op hoofdlocaties) de mogelijkheid boden om sturing te geven aan vastgoedkeuzes van instellingen.

Aan de minzijde waren veel van de bouwplannen nog vrij traditioneel. Veel instellingen plaatsten snelheid en volume boven kwaliteit. Groepen werden soms (tijdelijk) vergroot om maar zoveel mogelijk cliënten te kunnen huisvesten. De beleidsuitvoerders zien een genuanceerd beeld: aan de ene kant konden instellingen de maatschappelijke opschudding die de wachlijsten veroorzaakten en de ruimte voor investeringen die daardoor vrij kwam, benutten om ook privacybevorderende maatregelen te treffen. Aan de andere kant denkt men dat de aandacht voor de wachlijsten in de praktijk ten koste is gegaan van het tempo van afbouw van meerpersoonskamers.

Empowerment van cliënten

Een belangrijke beweegreden van het geëvalueerde beleid is geweest om de keuzevrijheid, zeggenschap en eigen regie van cliënten te bevorderen. Als afzonderlijk aspect komt uit de interviews niet duidelijk naar voren. Ter nuancering kan worden opgemerkt dat veel van de positieve effecten die met beleidsmaatregelen op het gebied van privacy en kleinschalig wonen worden geassocieerd op de een of andere manier met dit begrippenkader te maken hebben. Maar als afzonderlijk onderwerp heeft empowerment jammer genoeg te weinig informatie opgeleverd om uitspraken te kunnen doen.

Duiding en op waarde schatten van de respons van de cliënten

Het is de uitdrukkelijke vraag van de opdrachtgever geweest in dit onderzoek ook het perspectief van de cliënten zelf te betrekken; de onderzoeksopzet heeft deze wens verdisconteerd. Tegelijk blijkt uit de respons (van cliënten zelf) dat voorzichtigheid moet worden betracht met het duiden van de input die zij leveren. De oorzaak ligt niet zozeer in de beperkingen waarmee cliënten te maken hebben;

veeleer blijkt uit de met cliënten gehouden interviews dat zij zich eenvoudigweg niet snel kritisch zullen uitlaten over de eigen woon- en/of levenssituatie. Dit geldt zowel voor de "oude" als voor de huidige situatie.

Een mogelijk beïnvloedende factor in de respons van cliënten met beperkingen is dat veel van hen in het weekend "naar huis gaan" (naar ouders/verzorgers). De instelling is voor hen dus geen fulltime woonomgeving.

Good practices

De respons op dit onderwerp heeft de onderzoekers verbaasd. Alle professionele gesprekspartners bij instellingen is gevraagd naar voorbeelden van voorzieningen of projecten die zij beschouwen als voorbeeld of inspiratie voor de eigen instelling. Zeker in het tweede deel van de beleidsperiode is veel materiaal op dat gebied verzameld: als voorbeelden in bouwmaatstaven, prestatie-eisen en andere publicaties van het Bouwcollege; door andere organisaties zoals het Kenniscentrum Wonen en Zorg van Aedes/Actiz; en via stimulerings- en inspiratie-initiatieven als de Hedy d'Anconaprijs voor excellente zorgarchitectuur. De verwachting was dan ook dat uit de gesprekken met de instellingen een min of meer coherent beeld zou resulteren van wat "de sector" momenteel als good practice beschouwt.

Dit bleek niet het geval. In de meeste gevallen kwamen instellingen niet verder dan het noemen van projecten van de eigen instelling. In gevallen waar wél een project van een andere instelling werd genoemd ging het steeds om een ander project.

8.3 Uitkomsten van de documentanalyse

Een serie documenten bevat informatie met betrekking tot exploitatie-technische overwegingen die de praktijkrealisatie van beleidsdoelen hebben beïnvloed.

Document [B.61] laat zien dat in 2009 40% van de plaatsen in groepswoonruimten in groepen van meer dan 6 bewoners is gesitueerd. Document [D.35] concludeert op basis van scenario-analyse dat "ideaaltypische" kleinschalige zorg exploitatie-technisch negatief uitvalt. De personele inzet voor levering van directe zorg en in de nachtdienst zijn dan hoger. Het rapport concludeert dat de exploitatienadelen kunnen worden vermeden als wordt gekozen voor kleinschalige zorg binnen een grootschaliger context (in het rapport: in woonvoorzieningen met tenminste 48 bewoners). Het document [D.7] van het Bouwcollege kwam enkele jaren eerder tot andere inzichten. Dit vond een zeer grote, op het oog willekeurige spreiding zowel in de exploitatielasten zelf, als in de wijze waarop lasten aan de voorziening zelf en/of aan de centrale organisatie werden toegerekend.

Document [D.7] constateert wel dat in populaire (stedelijke) gebieden de huurlasten tot problematische hoogte kunnen stijgen. Dit komt weer aardig overeen met document [D.18], waar wordt geconcludeerd dat er een sterk verband bestaat tussen inkomenspositie en kwaliteit van de woonomgeving, en zorgen worden uitgesproken over de betaalbaarheid van geschikte woningen voor cliënten met een laag inkomen.

De *Trendanalyse verstandelijk gehandicaptenzorg* van TNO [D.40] constateert in de periode 2005-2009 een terugtrekkende beweging van instellingen naar de instellingsterreinen, waarvoor onder andere exploitatie-technische redenen worden aangevoerd. Een algemeen beeld hoe instellingen in het laatste deel van de beleidsperiode omgaan met vastgoedstrategie en -beheer wordt geschetst in het uit 2012 stammende boek *Zorgarchitectuur, Zorgvastgoed* van TNO [D.13]

Of en hoe de wachtlijstproblematiek de implementatie en de effecten van beleid heeft beïnvloed, daarover bieden de geraadpleegde documenten weinig extra informatie. Rapport [D.19] plaatst, in het kader van de vraag naar ADL-woningen, vooral vraagtekens bij de betrouwbaarheid en interpreteerbaarheid van wachtlijstgegevens. Rapport [D.40] ziet dat in de periode 2005-2009 vooral sprake was van wachtlijsten voor wonen op instellingsterreinen, meestal wel in kleinschalige woonvormen op die terreinen.

Het is eveneens rapport [D.40] dat melding maakt van het groeiende aantal "grass roots" initiatieven in de zorg aan mensen met een beperking. In een parallel met hoe in de jaren zeventig en tachtig van de vorige eeuw de gezinsvervangende tehuizen de monopoliepositie van de traditionele instellingen ter discussie stelden, zien we in het laatste deel van de beleidsperiode hoe het aantal kleinschalige ouderinitiatieven, Thomashuizen en Gezinshuizen voor kinderen en jeugdigen met verstandelijke beperkingen hand over hand toeneemt. Hoewel de onderzoekers vanuit hun eigen praktijkervaringen voorbeelden kennen van eigen initiatief van (groepen) ouderen om alternatieven voor instellingswonen te creëren, hebben we daarover in de geanalyseerde documenten weinig informatie aangetroffen.

Tenslotte: het onderwerp good practices en kennisdeling. Rapport [D.18] maakt melding van goede voorbeelden die bekend zouden zijn van woningcorporaties die ondersteunend aanbod organiseren om voor zelfstandig wonende mensen met beperkingen ontmoeting, de vorming van een sociaal netwerk en het ondernemen van activiteiten met anderen te stimuleren. Spijtig genoeg worden de voorbeelden niet met naam en toenaam genoemd. De *Canon gehandicaptenzorg (zorg voor mensen met een verstandelijke beperking)* [D.12], samengesteld ter gelegenheid van de overgang van de AWBZ naar de WLZ, noemt wel namen. Onder andere geeft de canon voorbeelden van projecten gericht op het beter bereiken van mensen met een beperking onder niet-westers allochtone bevolkingsgroepen. Document [D.7] laat een staalkaart zien van verschijningsvormen van kleinschalig wonen in de ouderenzorg, terwijl document [D.36] aantoont dat het klaarblijkelijk wél mogelijk is om op grotere schaal binnen in dit geval de zorg aan mensen met een beperking kwaliteit en prestaties tussen instellingen te benchmarken.

9 Analyse, conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk keren we terug naar de kernvraag waarmee we dit onderzoek begonnen. Hoe kijken cliënten en stakeholders in de langdurige zorg aan tegen de effecten van twintig jaar (huis)vestingsbeleid gericht op verbetering van de privacy en persoonlijke levenssfeer? Welk beeld doemt er op als we de bevindingen uit de voorgaande hoofdstukken op ons laten inwerken? Welke sentimenten, trends en eigenaardigheden voeren bij elk van de beleidsthema's de boventoon. En welke centrale patronen zijn er in het onderzoeksmateriaal aanwijsbaar?

We beginnen in dit hoofdstuk met de analyse en conclusies per beleidsdomein. Vervolgens vatten we de conclusies samen. We sluiten af met een aantal aanbevelingen waar verder onderzoek en ontwikkeling kan bijdragen aan kennisontwikkeling en kwaliteitsbevordering op het onderzoeksdomein.

9.1 Analyse en conclusies per beleidsdomein

9.1.1 *Privacy / afbouw meerbedskamers*

Zonder overdrijving kan gezegd worden dat het beleid succesvol is geweest in het nastreven van zijn doelstellingen. Het landschap van de langdurige zorg is ingrijpend veranderd. Het beleid heeft daarnaast niet uitsluitend de veranderende maatschappelijke opvattingen gevolgd over wat uit oogpunt van kwaliteit van leven en welzijn voor kwetsbare burgers acceptabel is, maar heeft die opvattingen ook helpen vormen, en heeft in ieder geval sterk bijgedragen aan het al met al toch vlotte tempo waarin aanbieders wijzigingen in hun verblijfsvoorzieningen doorvoerden.

Niet alleen in het bewerkstelligen van verandering, ook in het verwezenlijken van de beoogde effecten op privacy en persoonlijke levenssfeer lijkt het beleid zijn doel te hebben bereikt. Respondenten rapporteren althans forse positieve effecten te hebben waargenomen of beleefd. En die effecten spreiden zich uit over een breed bereik. De "harde" kant van privacy – zoals infectiepreventie en objectieve veiligheid – maar zeker ook, en blijkens de onderzoeksuitkomsten belangrijker, de affectieve, cognitieve en belevingsaspecten.

Op grond van vroeg evidence based design onderzoek (met al zijn beperkingen en methodologische problemen) zou een deel van deze uitkomsten allicht te verwachten zijn. Maar toch blijft zeer opvallend dat respondenten aan de fysieke leefomgeving zo'n grote invloed toedichten op aspecten met betrekking tot zelfbeschikking, zich thuis voelen, zich veilig voelen, zich gelijkwaardig voelen in de relatie met zorgverleners; kortom zich niet alleen thuis, maar ook baas in eigen huis voelen. Ook de in het beleid verweven emancipatoire doelstellingen voor burgers met behoefte aan langdurige zorg lijken zich dus te hebben uitbetaald. Deze constatering staat in scherp contrast met veel van de relevante literatuur uit de documentanalyse. Deze operationaliseert privacy weliswaar ook in deze "zachte" termen, maar ziet de woonomgeving daar geen grote rol in spelen, of trekt zelfs expliciet de relatie met de verblijfssetting in twijfel.

Hoe dit verschil te verklaren? Is het een logisch gevolg van de focus van het huidige onderzoek? Zat eerder onderzoek ernaast? Of is de relatie tussen enerzijds huisvesting en anderzijds privacy en de persoonlijke levenssfeer van cliënten complexer dan tot nu toe werd aangenomen? Gericht verder onderzoek naar die vraag zou voor zowel beleidsmakers als partijen in de praktijk nuttige kennis

kunnen opleveren hoe huisvesting nog beter ten behoeve van kwaliteit van leven en participatie kan worden ingezet.

Hoewel het tempo gezien de omvang van de opgave al met al toch als vlot kan worden gekenschetst, is de implementatie van beleid op dit thema een lang en geleidelijk proces geweest. We zien in de gespreksuitkomsten terug dat de beleidskeuzes die eerder in de beleidsperiode zijn gemaakt, door de respondenten met de kennis van nu soms als meerder gelukkig worden ervaren. De te kleine maatvoering van cliëntenkamers in vroege versies van de bouwmaatstaven ter zake is een voorbeeld dat we ook in de documentanalyse tegenkomen. Gedeeld sanitair per twee kamers blijkt door de cliënten die het moeten gebruiken toch als minder ideaal voor de privacy en eigen dagindeling te worden gezien dan door bestuurders en medewerkers van de betrokken instellingen wordt aangenomen.

De implementatie van het beleid blijkt door meerdere respondenten als té krachtig te zijn ervaren. Vooral zou het zich te eenzijdig op eenpersoonskamers hebben gericht. Uit de geraadpleegde documenten blijkt niet dat dit werkelijk zo is. Zo refereert het ministerie in beleidsdocumenten herhaaldelijk aan de keuzevrijheid die cliënten moeten hebben om, als zij dat willen, op een tweepersoonskamer te verblijven. De splitsbare tweepersoonskamer is lang een vast onderdeel geweest van het in de maatstaven van het Bouwcollege beschreven pakket voorzieningen. Maar dat neemt niet weg dat het beleid door de respondenten wel zo is *ervaren*.

Dit ervaren gebrek aan keuzevrijheid speelt ook mee bij de nadelen voor privacy en de persoonlijke levenssfeer die men, bij alle positiviteit, toch ook wel heeft ervaren. Vereenzaming wordt voor beide sectoren als pregnant risico benoemd; specifiek voor psychogeriatrische patiënten spreken respondenten van nadelen door het ontbreken van voldoende prikkels. Het als pijnlijkst voor de persoonlijke levenssfeer ervaren nadeel is dat eenpersoonskamers betekenen dat soms pijnlijke ingrepen in vaak al langdurige sociale relaties onontkoombaar zijn. Overigens komt ook uit de literatuur het beeld naar voren van een overwegend positief scala aan effecten, maar met enkele nadelen. Nadelen voor het personeel worden vooral door GHZ-medewerkers ervaren.

9.1.2 *Kleinschalig wonen / deconcentratie*

De opvallendste constatering op dit thema is dat de respondenten van het onderzoek, weliswaar met nuancering, een gemeenschappelijk waardensysteem met betrekking tot kleinschalig, gedeconcentreerd en genormaliseerd wonen lijken te hanteren. Alle groepen respondenten associëren ongeveer dezelfde begrippen met kleinschalig wonen, zoals maatschappelijke integratie, zelfstandigheid, niet-geïstitutionaliseerd, eigen regie. En de groepen zijn het ook aardig eens welke elementen ze belangrijk vinden. Wel verschilt het van groep tot groep welke elementen het méést belangrijk worden gevonden. Dit gemeenschappelijke waardensysteem dat uit het onderzoek naar voren komt wordt blijkens de documentanalyse ook door cliënten gedragen, en sluit aan bij verschijningsvormen van kleinschalig, genormaliseerd wonen in andere landen. Een fundamenteel verschil ten opzichte van het begin van de beleidsperiode.

Kleinschaligheid wordt door de respondenten geassocieerd met een reeks positieve effecten op privacy en persoonlijke levenssfeer. Meer bewegingsvrijheid (letterlijk en figuurlijk), meer keuzevrijheid, een verhoogd gevoel van veiligheid en een

duidelijke bewonergerichte structuur worden allemaal genoemd. Misschien door die duidelijke structuur, zien respondenten een afname van gedragsproblematiek en overprikkeld raken bij cliënten. De strekking van de documentanalyse reflecteert in grote lijnen de gespreksuitkomsten, zij het dat één rapport toch wel forse kanttekeningen plaatst.

Hoewel het beeld dat de gespreksuitkomsten te zien geven overwegend positief is, worden toch ook enkele nadelen gesignaleerd. Kleinschalig wonende cliënten met een beperking zijn vaak genoodzaakt gebruik te maken van reguliere voorzieningen in plaats van aan de instelling gelieerde voorzieningen en dienstverleners, en dat gaat niet altijd van een leien dakje; drempelvrees speelt hierbij een rol, maar ook onbekendheid van reguliere dienstverleners met de doelgroep.

Verpleeghuiscliënten ervaren het als een nadeel dat in kleinschalige voorzieningen minder te kiezen valt als het gaat om medebewoners. En in de zorg aan mensen met een beperking laat zich voelen dat bij wonen in de maatschappij, negatieve invloeden uit die maatschappij makkelijker toegang hebben tot cliënten. Dat laatste effect zien we ook in de documentanalyse.

Uit de respons in de interviews en groeps gesprekken komt kleinschalig, genormaliseerd wonen in de zorg aan mensen met een beperking naar voren als verschijnsel dat het dagelijks leven (en daarmee de persoonlijke levenssfeer) van cliënten die het aankunnen aanzienlijk kan verrijken. Maar, onze respondenten vinden het niet voor alle cliënten even geschikt, of zelfs ongeschikt. In de ervaring van respondenten kan genormaliseerd wonen voor cliënten met een complexere zorgvraag en/of zwaardere gedragsproblematiek kan leiden tot een beperking van de actieradius en verarming van het dagelijks leven. Het ontbreken van noodzakelijke gedragscompetenties en bijvoorbeeld verkeersveiligheid zijn daar debet aan. In de gesprekken zijn voorbeelden gegeven van cliënten die om dit type redenen zijn teruggeplaatst van kleinschalige voorzieningen naar instellingsterreinen. De in de documentanalyse aangetroffen cijfermatige gegevens bevestigen dat het in de zorg aan mensen met beperkingen vooral cliënten met lichtere, enkelvoudige problematiek zijn die genormaliseerd wonen. Allicht zijn ook de in de literatuur vermelde wachtlijsten voor plaatsing op instellingsterreinen in de periode 2005-2009 in dit licht te zien. Maar documenten uit de analyse maken ook inzichtelijk dat het met individueel maatwerk ook voor zeer complexe cliënten in principe mogelijk zou moeten zijn om buiten het instellingsterrein te wonen.

Problemen rond het aarden in de ruimere woonomgeving van de genormaliseerde woning zijn een duidelijk thema in de onderzoeksresultaten. Gebrek aan acceptatie door omwonenden, het niet of zeer gebrekkig tot stand komen van integratie, hoogdrempeligheid van reguliere voorzieningen zijn allemaal genoemd en lijken door respondenten als botsingen met de grenzen van maatschappelijk draagvlak te zijn ervaren. Die grenzen komen we ook in de geraadpleegde documenten tegen. Maar de vraag lijkt gerechtvaardigd of volledige maatschappelijke integratie een doel is dat door cliënten zelf als bepalend voor hun welzijn wordt ervaren. De uitkomsten van de documentanalyse geven aan dat maatschappelijke integratie voor cliënten minder een rol speelt dan voor beleidsmakers, onderzoekers en bestuurders. Het oordeel van cliënten over het eigen leven lijkt voor een groot deel door andere zaken te worden bepaald.

Bij alle mitsen en maren die deze paragraaf lijken te domineren is het zinvol aan te tekenen dat die primair moeten worden beschouwd als kritische kanttekeningen bij een ten principale positieve set bevindingen. Zoals ook uit de literatuuranalyse

blijkt, worden de autonomie en keuzevrijheid die met genormaliseerd en/of zelfstandig wonen worden geassocieerd als veel belangrijker ervaren dan de ongemakken die men er ook kan tegenkomen. Wie eenmaal genormaliseerd en/of zelfstandig woont, wil over het algemeen niet meer naar de instelling terug.

Een opvallend verschil met het thema Privacy/afbouw meerbedskamers doet zich voor. Waar voor dat thema de geanalyseerde documenten de bijdrage van de fysieke omgeving schijnbaar onderschatten, zijn hier literatuur en gespreksuitkomsten tamelijk eensgezind als het gaat om het relativeren van de bijdrage van de fysieke omgeving aan kleinschaligheid en de daarmee geassocieerde positieve effecten. In ieder geval zien noch respondenten, noch geraadpleegde documenten een eenduidige woonomgevingstypologie die specifiek met (positieve effecten van) kleinschaligheid wordt geassocieerd. Belangrijke determinanten voor ervaren kleinschaligheid lijken de organisatie van de zorgverlening en het activiteiten aanbod te zijn.

Mist focus op huisvesting dan de kern? Zo lijken de zaken toch ook weer niet te liggen. Op het niveau van de directe leefgroep lijkt het kleinschalige en huiselijke karakter van alle onderdelen van de woonomgeving wel degelijk een doorslaggevende rol te spelen. Uit de documentanalyse blijkt dat actuele indicatorensets voor kwaliteit veel indicatoren bevatten die een duidelijk aanwijsbare relatie met de fysieke omgeving hebben. En niet te vergeten kan uit de onderzoeksgegevens worden opgemaakt dat zowel in Nederland als in andere landen een golf van kleinschalig *bouwen* blijkaar nodig is geweest om een verandering in maatschappelijke opvattingen zo niet uit te lokken, dan toch in ieder geval te ondersteunen. De meest waarschijnlijke conclusie is ook hier dat de relatie tussen de fysieke omgeving en de effecten van kleinschaligheid en deconcentratie complexer is dan in eerder onderzoek is aangenomen. Ook hier zou gericht verder onderzoek voor zowel beleidsmakers als partijen in de praktijk nuttige kennis kunnen opleveren hoe huisvesting nog beter ten behoeve van kwaliteit van leven en participatie kan worden ingezet.

Nog meer dan de afbouw van meerbedskamers is de introductie van kleinschaligheid en deconcentratie niet zonder horten en stoten gebeurd. Gesprekken maken melding van forse problemen en vertragingen. Ook weerstand, bezorgdheid en onrust bij bewoners en cliëntvertegenwoordigers kwamen voor. Verder vereiste verhuizen naar de wijk een vaak moeilijk te verwezenlijken cultuuromslag bij instellingen en veranderingen in gedrag en houding van medewerkers die niet van de ene op de andere dag te verwezenlijken zijn. Is het ook daarom dat veel respondenten vinden dat de overheid het beleid met betrekking tot kleinschaligheid/deconcentratie met te veel voortvarendheid heeft willen implementeren? Ook hier geeft de documentanalyse geen uitsluitend of de handelwijze van de overheid ook daadwerkelijk zo te kenschetsen is. Wel blijkt uit ons onderzoek dat veel respondenten het als zodanig hebben ervaren. Een interessant aanknopingspunt voor verder onderzoek is wel dat de onderzoeksresultaten de indruk geven dat de mening van respondenten niet alleen is gekleurd door de beleidsimplementatie zelf, maar ook door hun opvattingen over de wenselijkheid van deconcentratie op zich.

9.1.3 *Deregulering*

Niet zozeer de regels worden gemist, als wel het houvast en de sturingsmogelijkheden die ze boden. Vooral de regelingen ter stimulering van

kleinschalig wonen hebben, zo is althans de teneur uit de gesprekken, bijgedragen aan een flexibeler en cliëntgerichter woonaanbod, met een positief effect op de privacy en persoonlijke levenssfeer.

De algehele toestand in de sector langdurige zorg lijkt er voor cliënten na de afschaffing van het bouwregime in ieder geval niet slechter op te zijn geworden. Instellingen hebben meer vrijheid en aanmoediging ontvangen om bouwinitiatieven af te stemmen op het palet aan wensen en behoeften van cliënten, en moesten dat ook wel doen om een steeds kritischer clientèle aan zich te binden.

Wat vooral opvalt is de grote variatie aan wijzen waarop instellingen op de deregulering hebben gereageerd. We zien dit weerspiegeld in de door respondenten gesignaleerde groeiende kloof tussen een "kopgroep" van innovatieve instellingen, en de groep benedengemiddeld presterende instellingen. De documentanalyse geeft geen uitsluitsel over hoe de prestatiespreiding er uitziet: hoeveel instellingen presteren op welk niveau? Aanwijzingen over de oorzaak of oorzaken van de verschillen ontbreken in de geanalyseerde documenten eveneens. Gericht vervolgonderzoek naar de oorzaken zou nodig zijn, onderzoek dat overigens ook de ontwikkeling van een eenduidig kader voor het afmeten van het prestatieniveau veronderstelt. Zulk onderzoek is niet eenvoudig maar zou wel belangrijke inzichten kunnen bieden hoe een algehele kwaliteitsslag zou kunnen worden gefaciliteerd.

Het is en blijft een ongelukkig toeval dat de deregulering van het bouwregime samenviel met de grootste financiële crisis na de Tweede Wereldoorlog. Dit heeft de realisatie van projecten zonder meer negatief beïnvloed. Verder valt op dat met het wegvallen van landelijke regulering, het complex van lokale en regionale regelgeving een nog grotere invloed heeft gekregen.

9.1.4 *Scheiden van wonen en zorg*

Uit het beschrevene in hoofdstuk 7 zal duidelijk zijn dat scheiden van wonen en zorg geen groot thema heeft gevormd in de interviews en groepsgesprekken. Het weinige dat er over is gezegd, was zorgelijk van toon. Respondenten maakten zich zorgen over de beschikbaarheid van betaalbare geschikte, kwalitatief goede woningen. De beschikbare documenten – ook niet overweldigend in aantal – uiten voornamelijk twijfels bij de mogelijkheid van de verwezenlijking van het ideaal van volledige maatschappelijke integratie van mensen met beperkingen.

Mogelijk associeerden respondenten scheiden van wonen en zorg specifiek met het vanaf 2013 ingezette beleid en vonden zij dit bewust of onbewust niet goed passen bij het beleidsdomein dat onderwerp was van het onderzoek. Hoe dan ook betekent de beperkte respons dat we de uitkomsten niet als representatief kunnen beschouwen. Het is waarschijnlijk dat een onderzoek specifiek naar de effecten van scheiden van wonen en zorg op cliëntwelzijn hele andere uitkomsten te zien zou hebben gegeven.

9.1.5 *Overige beleidsaspecten*

Wat valt ons op als we kijken naar de restcategorie van onderzoeksuitkomsten? In ieder geval dat exploitatietechnische overwegingen er toe hebben geleid dat de groeps- en afdelingsgrootte in veel gevallen groter is dan in de beleidsstukken als zorginhoudelijk ideaal wordt beschouwd. De ervaringen van de respondenten

worden weerspiegeld in bevindingen in de documentanalyse dat ideaaltypische kleinschalige voorzieningen specifieke exploitatienadelen kennen, vooral op het gebied van personele inzet. Daar staat dan weer een ander document tegenover dat stelt dat de spreiding in exploitatielasten tussen als kleinschalig aangeduide voorzieningen groot is en schijnbaar willekeurig. Hoe het precies zit met die exploitatienadelen blijft dus op basis van het huidige onderzoek wat troebel.

De relatie tussen de wachtlijstproblematiek en de effecten van beleid is niet zozeer troebel als wel dubbel. Enerzijds heeft de maatschappelijke opschudding die de wachtlijsten veroorzaakten de realisatie van privacybevorderende maatregelen een steun in de rug gegeven. Anderzijds waren de bouwplannen die werden gerealiseerd vaak vrij traditioneel, en werden al dan niet tijdelijk situaties gecreëerd die uit kwalitatief oogpunt de wenkbrouwen deden fronsen.

Op het eerste gezicht wekt het verbazing dat het subthema Empowerment van cliënten zo weinig specifieke aandacht heeft gehad. Als we echter bekijken wat de doelstellingen van het betreffende beleid zijn geweest vallen de puzzelstukjes op hun plaats. Keuzevrijheid, zeggenschap en eigen regie zijn aspecten die als integraal onderdeel van de in de hoofdstukken over Privacy/afbouw meerbedskamers en Kleinschaligheid/deconcentratie beschreven positieve beleidseffecten naar voren komen.

Het is een goed advies voor zowel de bij dit rapport betrokken onderzoekers als voor toekomstig onderzoek, om voorzichtig te zijn met het interpreteren van de respons van cliënten. Vooral is het zaak beducht te zijn op een te positieve duiding. Uit zowel de gesprekken als de documentanalyse komt immers naar voren dat cliënten toch al weinig geneigd zijn zich negatief uit te laten over de eigen woon-/leefsituatie.

De respons op onze vraag naar voorbeelden van good practices heeft ons, het is eerder gezegd, in negatieve zin verbaasd. De respondenten geven er geen blijk van zich erg bewust te zijn van wat zich buiten de eigen instelling afspeelt; we hebben geen aanwijzing gevonden dat er in de sector zoiets bestaat als een gezamenlijk beeld hoe dat er nou eigenlijk uit ziet: kwalitatief goed, cliëntgericht verblijfsaanbod met aandacht voor de privacy en persoonlijke levenssfeer. Uit ervaringen in andere bedrijfstakken is bekend dat kennisuitwisseling en kennisdeling belangrijke en eigenlijk onontbeerlijke instrumenten zijn om cruciale risico's te kunnen beheersen en de kwaliteit en innovatiekracht van de bedrijfstak aan te jagen. Zeker in hoog-risico bedrijfstakken zoals de petrochemische industrie is kennisdeling goed geregeld en vanzelfsprekend. Het lijkt zeer de moeite waard te onderzoeken welke randvoorwaarden gecreëerd moeten worden om kennisdeling op dit gebied in de langdurige zorg mogelijk en waarschijnlijk te maken.

9.2 Overzicht conclusies

Wanneer we de bevindingen in de vorige paragraaf overzien, is duidelijk dat het totaalbeeld van twintig jaar beleid gericht op verbetering van de privacy en persoonlijke levenssfeer positief uitvalt. Het landschap van de langdurige zorg is fundamenteel veranderd. Wie tegenwoordig nog is aangewezen op een verblijf in de langdurige zorg kan bijna zonder uitzondering kiezen voor een éénpersoonskamer of appartement, in de meeste gevallen met eigen sanitair.

We zijn dat in de loop der tijd ook normaal gaan vinden. Het niveau van privacy en ruimte voor de persoonlijke levenssfeer dat we als vanzelfsprekend aannemen is in 20 jaar tijd enorm gestegen. Uit de door ons verzamelde ervaringen komt naar voren dat het overheidsbeleid die opvattingen niet alleen heeft gevolgd, maar ook mede heeft gevormd.

Naast dit algemene beeld komt uit de onderzoeksuitkomsten duidelijk een aantal specifieke aandachtsgebieden op waar de ervaringen met het beleid positief zijn. Zo zien cliënten en andere betrokkenen dat de veranderingen in huisvesting voor een betere kwaliteit van leven zorgen. Op "harde" punten van privacy, maar ook en vooral op affectieve, cognitieve en belevingsaspecten. Cliënten voelen zich meer thuis in hun kamer of appartement, ervaren meer mogelijkheden om hun omgeving en dagactiviteiten naar eigen inzicht in te richten, voelen zich veiliger, én voelen zich aanzienlijk gelijkwaardiger ten opzichte van zorg- en dienstverleners. Als mensen met een beperking en zorgbehoevende ouderen al in een instelling verblijven, dan is dat tegenwoordig meestal een kleinschalige woonvoorziening. Zeker voor mensen met een verstandelijke beperking zonder verdere problematiek, maar in toenemende mate ook voor ouderen met dementie, is dat een min of meer gewoon huis, in een normale maatschappelijke setting. Het is gemakkelijk over het hoofd te zien hoe fundamenteel anders de situatie was aan het begin van de beleidsperiode.

In de zin van privacy en de persoonlijke levenssfeer wijzen de in ons onderzoek opgetekende ervaringen en gegevens op een door kleinschaligheid en vermaatschappelijking toegenomen autonomie en keuzevrijheid. Die worden als zo belangrijk ervaren, dat wie eenmaal kleinschalig woont over het algemeen niet naar een instellingsterrein terug wil.

Naast autonomie en keuzevrijheid zien we ook positieve effecten met betrekking tot privacy en de persoonlijke levenssfeer in toegenomen bewegingsvrijheid, een verhoogd gevoel van veiligheid, en de baat die veel cliënten hebben bij een duidelijke bewonersgerichte structuur. Afname van gedragsproblematiek en minder gevallen van overprikkeld raken wijzen eveneens op toegenomen welbevinden. Onze respondenten ervaren dat, vooral in de zorg aan mensen met een beperking, kleinschalig genormaliseerd wonen een verschijnsel is dat de kwaliteit van het dagelijks leven aanzienlijk kan verrijken, voor die cliënten die dat aankunnen. Hoewel de nodige kanttekeningen worden geplaatst, wordt de keuze van de overheid als juist ervaren om in de vormgeving van het beleid waar mogelijk uit te gaan van het neerleggen van meer vrijheid en verantwoordelijkheid bij cliënten en uitvoerende partijen; deregulering, met andere woorden. Uit de gesprekken komt naar voren dat instellingen meer vrijheid in huisvestingsbeleid hebben gekregen, en zich ook genoodzaakt hebben gevoeld om bouwinitiatieven af te stemmen op de wensen en behoeften van een steeds kritischer cliëntèle.

Naast de overheersende positieve effecten, zijn we in ons onderzoek ook ervaringen tegengekomen met aspecten waar het beleid niet of minder goed heeft gewerkt, of (nog) niet heeft gebracht wat ervan werd verwacht. Het is belangrijk ook die aspecten onder ogen te zien, omdat juist die aspecten vaak inzicht geven waar gerichte actie, door beleidsmakers of de praktijk, tot verdere verbetering zou kunnen leiden.

Met name voor cliënten voor wie het lastig is om sociale interacties met anderen aan te gaan, wordt vereenzaming als een risico gezien dat uit ervaringen met de introductie van eenpersoonskamers naar voren is gekomen. Het door respondenten

als pijnlijkst ervaren nadeel is dat eenpersoonskamers betekenen dat soms pijnlijke ingrepen in vaak al langdurige sociale relaties onontkoombaar zijn. Nadelen van kleinschalig wonen waar alle cliënten mee te maken kunnen krijgen zijn een hogere drempel voor het gebruik van reguliere voorzieningen, en het feit dat reguliere zorg- en dienstverleners minder goed kunnen omgaan met de specifieke behoeften van de doelgroep.

Voor psychogeriatrische cliënten in eenpersoonskamers zien respondenten het risico van achteruitgaan door gebrek aan prikkels. Voor het overige richten de kritische opmerkingen van respondenten zich hier vooral op de zorg aan mensen met een beperking. In de ervaring van respondenten hebben cliënten met een zwaardere zorgvraag en/of complexere problematiek vaak niet de fysieke, gedragsmatige en/of cognitieve competenties om van de door kleinschalig, genormaliseerd wonen geboden mogelijkheden te profiteren. Voor hen kan kleinschalig wonen daarom leiden tot een beperking van de actieradius en verarming van het dagelijks leven. Bij kleinschalig, gedeconcentreerd, genormaliseerd wonen komen uit de respons gebrek aan acceptatie door omwonenden en het niet of onvoldoende tot stand komen van maatschappelijke integratie als duidelijke stoornissen naar voren. Het lijkt er vooral op dat het ideaalbeeld van volledige en volwaardige maatschappelijke participatie dat aan het beleid ten grondslag heeft gelegen, de grenzen van maatschappelijke acceptatie in ieder vooralsnog voorbij gaat. Verder komt naar voren dat uit exploitatietechnisch oogpunt door instellingen concessies zijn gedaan aan inhoudelijk wenselijke huisvestingskeuzes, en dat lokale en regionale regelgeving het tempo en de slagingskans van inhoudelijk wenselijke huisvestingsplannen hebben beïnvloed. De wijze waarop het beleid is geïmplementeerd leidt tot twee op het oog tegenstrijdige conclusies. Enerzijds vinden respondenten dat het beleid te stringent is doorgevoerd, zodat cliënten onvoldoende keuze hebben voor aanbod anders dan een eenpersoonskamer en/of kleinschalige woonsetting. Anderzijds lijkt deregulering te hebben geleid tot een grotere spreiding van kwaliteit en klantgerichtheid tussen instellingen. Het is waarschijnlijk dat de kans dat cliënten kunnen kiezen voor een bij hun wensen op het gebied van privacy en persoonlijke levenssfeer passend aanbod, sterker afhankelijk is geworden van het al dan niet in het gewenste woongebied actief zijn van goed presterende instellingen. Overgangsproblematiek leidt er vooral toe dat verbeteringen in privacy en persoonlijke levenssfeer trager dan wenselijk tot stand komen. Uit ons onderzoek komen wachtlijstproblematiek, de financiële crisis, de noodzakelijke cultuuromslag bij instellingen en medewerkers en de invloed van lokale en regionale regelgeving als vertragende factoren naar voren.

Kort samengevat is het landschap van de langdurige zorg er in twintig jaar tijd heel anders, en over het algemeen beter, uit komen te zien. Toch blijft er ruimte en aanleiding voor gerichte verdere verbetering. Deze verbeteringen hebben vooral betrekking op de volgende aspecten: met reële verwachtingen verder blijven werken aan de maatschappelijke acceptatie en integratie van mensen met een beperking; het verder stimuleren en qua randvoorwaarden ondersteunen van de eigen regie en keuzevrijheid van burgers; het aanmoedigen van maatwerk door aanbieders voor individuele cliënten; en het stimuleren van een cultuur van kennisdeling, kennisontwikkeling en gedeeld kwaliteitsbesef rond passende huisvesting voor cliënten. We hopen dat de uitkomsten van dit onderzoek een eerste overzicht geven waar verder onderzoek en ontwikkeling tot maatschappelijke baten kunnen leiden.

9.3 Aanbevelingen voor verder onderzoek en ontwikkeling

Het huidige onderzoek kent een aantal beperkingen, dat in het voorgaande ook al is aangestipt. Het onderzoek is kwalitatief van aard en levert dus geen uitkomsten op die zich lenen voor statistische analyses of conclusies; de respondentengroepen zijn klein, zodat de representativiteit van de gevonden ervaringen, meningen en opvattingen met voorzichtigheid moet worden beschouwd; de documentanalyse die is gedaan heeft niet de pretentie een systematische en/of uitputtende literatuurstudie te verschaffen. Maar zelfs deze overwegingen daargelaten, geeft ons onderzoek op een aantal punten aanleiding te denken dat gericht onderzoek kan helpen in de toekomst nog betere uitkomsten met betrekking tot privacy en de persoonlijke levenssfeer te genereren.

- Er is een breed gedeelde opvatting dat de spreiding in kwaliteit tussen instellingen is toegenomen. De resultaten van het huidige inzicht geven echter geen inzicht in de daadwerkelijke omvang van het probleem, de mate waarin het probleem cliënten beperkt in het maken van passende keuzes, noch in de oorzakelijke factoren voor goed of minder goed presteren. Vooral antwoorden op de laatste vraag kunnen helpen bij het identificeren en ontwikkelen van geschikte maatregelen om kwaliteitsverbetering over de breedte van de sector te stimuleren.
- De precieze relatie tussen de fysieke vormgeving van de woonomgeving en positieve en negatieve effecten ten aanzien van privacy en de persoonlijke levenssfeer is slecht begrepen, maar lijkt in ieder geval complexer dan in analysemodellen van eerder onderzoek is aangenomen. Tegelijkertijd spreekt uit ons onderzoek dat van een zeker belang van die fysieke omgeving zeker sprake is, én dat ontwikkelingen in huisvesting als hefboom gebruikt kunnen worden om ook op andere terreinen verandering op gang te brengen. Gericht verder onderzoek zou voor zowel beleidsmakers als partijen in de praktijk nuttige kennis kunnen opleveren hoe huisvesting nog beter ten behoeve van kwaliteit van leven en participatie kan worden ingezet.
- Het is verbazend te constateren dat op het onderzoeksdomein maar zeer beperkt aanwijzingen zijn gevonden voor kennisuitwisseling en kennisdeling tussen instellingen. Uit andere bedrijfstakken is bekend dat dit cruciale instrumenten zijn voor kwaliteitsverbetering en risicobeheersing. Het verdient aanbeveling te onderzoeken welke mechanismen en methoden voor kennisdeling in de langdurige zorg het meest passend en kansrijk zouden zijn. Het stimuleren van toepassing van die methoden kan verdere kwaliteitsverbetering ondersteunen. Het ideaalbeeld is dat in de sector een cultuur ontstaat van gezamenlijk beheer en ontwikkeling van essentiële branchekennis.
We hebben in ons onderzoek gezien dat in veel andere landen soortgelijke ontwikkelingen met betrekking tot huisvesting plaatsvinden. Het ligt voor de hand ook die buitenlandse voorbeelden bij de ontwikkeling van branchekennis te gebruiken. Daarvoor zou het nodig zijn te inventariseren waar en hoe die informatie te vinden is, en hoe relevante kennis toepasbaar kan worden gemaakt op de specifiek Nederlandse situatie.
- Het lijkt de sector momenteel te ontbreken aan een eenduidig kwaliteitskader voor huisvesting, in ieder geval voor zover die kwaliteit betrekking heeft op privacy en de persoonlijke levenssfeer. Dat kader is althans het voornaamste dat door respondenten van de oude regelgeving wordt gemist. Het beleid van

de overheid is erop gericht dat de regie en zeggenschap over de inkoop van passende zorg nadrukkelijk bij de burger zelf komen te liggen. In dat licht zou het interessant zijn te onderzoeken of een op hun belevingswereld aansluitend kwaliteitskader cliënten en hun vertegenwoordigers zou kunnen ondersteunen bij het maken van de voor hun welzijn meest gunstige huisvestingskeuzes, en hoe een dergelijk kader vorm zou moeten krijgen.

- Om te zorgen dat cliënten en andere betrokken actoren zelf afgewogen keuzes kunnen maken, zou actuele, accurate informatie over indicatoren waaraan die kwaliteit kan worden afgelezen publiek toegankelijk moeten zijn, evenals actuele informatie over de beschikbaarheid van voorzieningen. Deze publiek toegankelijke informatie zou ook kennisdeling en kennisuitwisseling binnen de sector kunnen ondersteunen. Het zou aanbeveling verdienen te inventariseren om welke informatie het gaat, en te onderzoeken welke methodes van data-ontsluiting en –presentatie het meest geschikt zijn. Daarbij zou gestart kunnen worden bij bestaande of in ontwikkeling zijnde publiek toegankelijke data-platforms.

10 Ondertekening

Delft, 19 juli 2016

TNO

Ir. A.C. (Nancy) Westerlaken
Afdelingshoofd

Drs. M.J. (Menno) Hinkema
Auteur

A Bibliografie beleidsdocumenten

- B.1 Beheerteam Zorgregistratie. *Wachttijstonderzoek AWBZ: Factoren die van invloed zijn op de betrouwbaarheid van wachttijstinformatie*. Amstelveen: College voor zorgverzekeringen.
- B.2 College bouw ziekenhuisvoorzieningen (2002a). *Verpleging en verzorging: Bouwmaatstaven voor nieuwbouw*. Utrecht: College bouw ziekenhuisvoorzieningen.
- B.3 College bouw ziekenhuisvoorzieningen (2002b). *Bouwmaatstaven voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten: Basiskwaliteitseisen voor nieuwbouwplannen*. Utrecht: College bouw ziekenhuisvoorzieningen.
- B.4 College bouw ziekenhuisvoorzieningen (2002c). *Verbetering privacy in verpleeghuizen: Signaleringsrapport*. Utrecht: College bouw ziekenhuisvoorzieningen.
- B.5 College bouw ziekenhuisvoorzieningen (2003). *Monitoring gebouwkwaliteit in de gehandicaptenzorg*. Utrecht: College bouw ziekenhuisvoorzieningen.
- B.6 College bouw ziekenhuisvoorzieningen (2004). *AWBZ-voorzieningen: Bouwmaatstaven voor nieuwbouw*. Utrecht: College bouw ziekenhuisvoorzieningen.
- B.7 College bouw ziekenhuisvoorzieningen (2005). *Monitoring gebouwkwaliteit in de verpleging en verzorging*. Utrecht: College bouw ziekenhuisvoorzieningen.
- B.8 College bouw zorginstellingen (2006a). *Follow-up monitoring gehandicaptenzorg: stand van zaken verbetertraject per september 2006*. Utrecht: College bouw zorginstellingen.
- B.9 College bouw zorginstellingen (2006b). *Onderzoek bouwbehoefte verpleging en verzorging 2006-2013*. Utrecht: College bouw zorginstellingen.
- B.10 College bouw zorginstellingen (2007). *AWBZ-voorzieningen: Prestatie-eisen voor nieuwbouw*. Utrecht: College bouw zorginstellingen.
- B.11 College bouw zorginstellingen (2008). *Follow-up onderzoek monitoring gehandicaptenzorg 2003: Stand van zaken verbetertraject per september 2008*. Utrecht: College bouw zorginstellingen.
- B.12 College bouw zorginstellingen, College tarieven gezondheidszorg/Zorgautoriteit i.o., Prismant (2006). *Quick scan in de care: Onderzoek normatieve huisvestingscomponent*. Utrecht: College bouw zorginstellingen.
- B.13 College voor ziekenhuisvoorzieningen (1996). *Bouwkundig-functionele maatstaven ten behoeve van nieuwbouwplannen voor woonvoorzieningen en voorzieningen voor dagactiviteiten van verstandelijk gehandicapten*. Utrecht: College voor ziekenhuisvoorzieningen.
- B.14 College voor ziekenhuisvoorzieningen (1997). *Compendium: Bouwkundig-functionele maatstaven ten behoeve van*

- nieuwbouwplannen voor een verpleeghuis*. Utrecht: College voor ziekenhuisvoorzieningen.
- B.15 Ministerie van Verkeer, Ruimtelijke Ordening en Milieu (2001). Nota 'Mensen wensen wonen'. Tweede Kamer 2000-2001, 27 559, nr. 2.
- B.16 Ministerie van Verkeer, Ruimtelijke Ordening en Milieu, & Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1995). Brief uitwerking regeerakkoord m.b.t. modernisering ouderenzorg. Tweede Kamer 1994-1995, 24 333, nr. 1.
- B.17 Ministerie van Verkeer, Ruimtelijke Ordening en Milieu, & Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1999). Brief inzake de mogelijkheid van een woonzorgstimuleringsfonds. Tweede Kamer 1999-2000, 24 333, nr. 46.
- B.18 Ministerie van Verkeer, Ruimtelijke Ordening en Milieu, & Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2001). Brief inzake Wonen en zorg op maat. Tweede Kamer 2000-2001, 26 331, nr. 12.
- B.19 Ministerie van Verkeer, Ruimtelijke Ordening en Milieu, & Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2003). Brief 'Investeren in de toekomst'. Tweede Kamer 2002-2003, 26 331, nr. 57.
- B.20 Ministerie van Verkeer, Ruimtelijke Ordening en Milieu, & Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2004). Brief actieplan 'Investeren voor de toekomst'. Tweede Kamer 2003-2004, 26 631, nr. 99.
- B.21 Ministerie van Verkeer, Ruimtelijke Ordening en Milieu, & Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2007). Brief aanbieding Actieplan 'Beter (t)huis in de buurt' 2007-2011. Tweede Kamer 2007-2008, 31200 XVIII, nr. 48.
- B.22 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Nota Gehandicaptenbeleid – Meerjarenprogramma 1995-1998 (1995a). Tweede Kamer 1994-1995, 24 170, nr. 2.
- B.23 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1995b). Brief 'Modernisering Ouderenzorg'. Tweede Kamer 1995-1996, 24 333, nr. 2.
- B.24 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1996a). Brief 'beleidstoetsingskader gehandicaptenzorg'. Tweede Kamer 1995-1996, 24 170, nr. 15.
- B.25 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1996b). Brief 'Privacy in verpleeghuizen'. Tweede Kamer 1996-1997, 25 123, nr. 1.
- B.26 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1997). Wijziging Besluit bouwmaatstaven Wet ziekenhuisvoorzieningen. *Staatscourant 1997 (191)*, 6.
- B.27 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1999a). Modernisering AWBZ; Nota 'Zicht op zorg'. Tweede Kamer 1998-1999, 26 631, nr. 1.
- B.28 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1999b). Zorgnota 2000. Tweede Kamer 1999-2000, 26 801, nr. 1/2.

- B.29 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2000a). Brief stand van zaken wachtlijsten gehandicaptenzorg. Tweede Kamer 1999-2000, 24 170, nr. 54.
- B.30 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2000b). Aanwijzing verzorgingshuizen als instellingen voor gezondheidszorg en wijziging beleidsregels ex artikel 3 WZV. *Staatscourant 2000 (245)*, 10.
- B.31 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2000c). Projectbeschrijving groot project Modernisering AWBZ. Tweede Kamer 2000-2001, 26 631, nr. 10.
- B.32 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2001a). Nota 'Vraag aan bod: hoofdlijnen van vernieuwing van het zorgstelsel'. Tweede Kamer 2000-2001, 27 855, nr. 2.
- B.33 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2001b). Zorgnota 2002. Tweede Kamer 2001-2002, 28 008, nr. 4.
- B.34 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2002). Besluit van 3 juni 2002, houdende wijziging van het Besluit aanwijzing inrichtingen Wet ziekenhuisvoorzieningen. *Staatsblad 2002*, 309.
- B.35 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2003a). Brief doelstellingen reductie wachttijden in de curatieve zorg. Tweede Kamer 2002-2003, 25 170, nr. 31.
- B.36 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2003b). Circulaire Aanpassingen WZV na modernisering AWBZ. *Staatscourant 2003 (74)*.
- B.37 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2003c). Bouwprioriteitenlijst instandhouding verpleeghuizen 1997-2006 (actualisatie 2003). *Staatscourant 2003 (201)*, 9.
- B.38 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2004). Bouwprioriteitenlijst instandhouding verzorgingshuizen 2001-2007. Geraadpleegd: <http://parlis.nl/pdf/bijlagen/BLG3114.pdf>.
- B.39 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2005a). Beleidsvisie Wet toelating zorginstellingen (WTZi), versie 3 juni 2005. Geraadpleegd: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2005/06/06/beleidsvisie-wtzi>.
- B.40 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2005b). Besluit van 3 november 2005, houdende uitvoering van enige bepalingen van de Wet toelating zorginstellingen. *Staatsblad 2005 (575)*.
- B.41 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2006a). Beleidsvisie Wet toelating zorginstellingen (WTZi), versie 4 januari 2006. Geraadpleegd: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2006/01/04/beleidsvisie-wet-toelating-zorginstellingen-wtzi>.
- B.42 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2006b). Wet van 29 juni 2006, houdende nieuwe regels betreffende maatschappelijke ondersteuning. *Staatsblad 2006 (351)*.
- B.43 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2006c). Brief inzake de voortgang aanpak meerbedskamers en oranje/rood

- scorende woongebouwen. Tweede Kamer 2005-2006, 30 550 XVI, nr. 174.
- B.44 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2007a). Brief inzake visie en acties om de kwaliteit van leven te vergroten voor de cliënten van zorghuizen. Tweede Kamer 2006-2007, 30 800 XVI, nr. 146.
- B.45 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2007b). Besluit van 30 oktober 2007, houdende tweede wijziging van het Uitvoeringsbesluit WTZi. *Staatsblad 2007 (461)*.
- B.46 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2008a). Brief voortgang afbouwtraject meerpersoonskamers. Tweede Kamer 2007-2008, 31 200 XVI, nr. 122.
- B.47 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2008b). Brief 'Zeker van zorg, nu en straks'. Geraadpleegd: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2008/06/13/zeker-van-zorg-nu-en-straks>.
- B.48 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2008c). Besluit van 28 november 2008, houdende derde wijziging van het Uitvoeringsbesluit WTZi. *Staatsblad 2009 (19)*.
- B.49 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2009a). Brief stimuleren kleinschalig wonen voor ouderen met dementie. Tweede Kamer 2008-2009, 25 424, nr. 77.
- B.50 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2009b). Regeling van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 18 september 2009, nr. DLZ/SFI-2941423, houdende vaststelling van beleidsregels voor de toepassing van de Wet toelating zorginstellingen (Beleidsregels WTZi). *Staatscourant 2009 (14401)*.
- B.51 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2009c). Brief stand van zaken afbouw meerbedskamers in zorghuizen en de rood/oranje plaatsen in de gehandicaptenzorg. Tweede Kamer 2008-2009, 30 597, nr. 101.
- B.52 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2010). Antwoorden op kamervragen van Vietsch over Bouwimpuls overheid werkt niet. Geraadpleegd: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2010/04/13/antwoorden-op-kamervragen-van-vietsch-over-bouwimpuls-overheid-werkt-niet>.
- B.53 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2010b). Brief stand van zaken verbetering privacy in de zorghuizen en de gehandicaptensector. Tweede Kamer 2010-2011, 30 597, nr. 158.
- B.54 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, & Ministerie van Wonen, Werk en Inkomen (2009). Brief standpunt financiële scheiding wonen en zorg, Tweede Kamer 2008-2009, 30 597, nr. 78.
- B.55 Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (1990a). Nota 'Ouderen in tel: Beeld en beleid rond ouderen 1990-1994'. Tweede Kamer 1989-1990, 21 814, nrs. 1-2.

- B.56 Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (1990b). Nota 'Werken aan zorgvernieuwing'. Tweede Kamer 1989-1990, 21 545, nr. 1.
- B.57 Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (1991). Nota 'Zorg- en dienstverlening ten behoeve van geestelijk gehandicapten'. Tweede Kamer 1990-1991, 20 931, nr. 18.
- B.58 Nederlandse Zorgautoriteit (2009a). Beleidsregel – Kleinschalig wonen (CA-285). Geraadpleegd: https://www.nza.nl/regelgeving/beleidsregels/CA_385__Kleinschalig_wonen
- B.59 Nederlandse Zorgautoriteit (2009b). Circulaire Invulling bouwimpuls AWBZ (AWBZ/09/27c). Geraadpleegd: https://www.nza.nl/regelgeving/circulaires/AWBZ_09_27c__Invulling_bouwimpuls_AWBZ.
- B.60 Post, H.E., & Keuning, F.M. *Nieuwe kleinschalige woonvoorzieningen in de Gehandicaptenzorg*. Utrecht: TNO.
- B.61 Post, H.E., Keuning, F.M., Maas-Calon, M.C.M. *Woonvoorzieningen voor de meest kwetsbare doelgroepen in de gehandicaptenzorg*. Utrecht: TNO.
- B.62 Raad voor de Volksgezondheid en Zorggerelateerde Dienstverlening (1996). *Persoonlijke levenssfeer: Privacy in verpleeghuizen*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorggerelateerde Dienstverlening.

B Bibliografie documentanalyse

- D.1. Beltman, H. (2001). *Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap 1945-2000*. (Proefschrift). Geraadpleegd: [http://www.rug.nl/research/portal/publications/buigen-of-barsten\(01c0023c-4cbd-4b73-b9b7-854101fcf17a\).html](http://www.rug.nl/research/portal/publications/buigen-of-barsten(01c0023c-4cbd-4b73-b9b7-854101fcf17a).html).
- D.2. Boekhorst, S. te, Depla, M.F.I.A., Lange, J. de, & Pot, A.M. (2007). Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: een begripsverheldering. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 2007 (38), 15-23.
- D.3. Boekhorst, S. te, Depla, M.F.I.A., Lange, J. de, Eefsting, J.A., Pot, A.M., Willemse, B., & Vast, E. de (2006). Kleinschalig wonen: doen of laten? Onderzoek bewoners. Powerpoint presentatie. Utrecht: Trimbos Instituut.
- D.4. Boekhorst, S. te, Depla, M.F.I.A., Lange, J. de, Pot, A.M., & Eefsting, J.A. (2009). The effect of group living homes on older people with dementia: a comparison with traditional nursing home care. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2009 (24), 970-978.
- D.5. Bos, G.F. (2016). *Antwoorden op andersheid: Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde-integratiesettingen*. (Proefschrift). Amsterdam: Vrije Universiteit.
- D.6. College bouw ziekenhuisvoorzieningen (2005). *Cahier Toegankelijk bouwen voor mensen met een zintuiglijke handicap of een allergie*. Utrecht: College bouw ziekenhuisvoorzieningen.
- D.7. College bouw zorginstellingen. (2007). *Kleinschalig wonen, grote verschillen: Bouwkundige verschijningsvormen van kleinschalig wonen in de ouderenzorg*. Utrecht: College bouw zorginstellingen.
- D.8. Day, K., Carreon, D., & Stump, C. (2000). The Therapeutic Design of Environments for People with Dementia: a Review of the Empirical Research. *The Gerontologist* 40 (4), 397-416.
- D.9. Depla, M.F.I.A., Boekhorst, S te. (2007). *Kleinschalig wonen voor mensen met dementie: doen of laten?* Utrecht: Trimbos Instituut/EMGO-VUmc.
- D.10. Duine, T.J., & Peters, H.J.M. (1987). Genormaliseerd Wonen? – een incident? Een onderzoek naar de omvang van de doelgroep voor Genormaliseerd Wonen in verpleeghuizen en groepsverzorgingsafdelingen van verzorgingstehuizen. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 18(4), 225-235.
- D.11. FvO, CG-raad, LFB, VGN, NVO, NIP NVAVG, V&VN, Phorza, IGZ, Ministerie van VWS, Zorgverzekeraars Nederland (2007). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg: Visiedocument*. Utrecht: VGN.
- D.12. Gennep, A. van, Lans, J. van der, Linde, M. van der, Post, T., & Trigt, P. van (red.) (2015). *Canon gehandicaptenzorg (zorg voor mensen met een verstandelijke beperking)*. Amsterdam: Vereniging Canon Sociaal Werk.

- D.13. Heinen, J., Groen, M., Sijsling, H. (2012). *Zorgarchitectuur, zorgvastgoed*. Den Haag: Sdu Uitgevers en TNO.
- D.14. Hubben, J.H., & Sijmons, J.G. (2009). *Zorgbouw (z)onder toezicht?* Utrecht: College bouw zorginstellingen.
- D.15. Huisman, R., & Bronsvort, I. (2006). *Operationalisering van varianten van kleinschalig verblijf voor dementerenden*. Rotterdam; iBMG.
- D.16. Ieder(in), LPGGz, & NPCF. (2014a). *Onder de pannen? Rapportage van de 'Meldactie wonen' onder mensen met een beperking, chronische ziekte of psychische aandoening*. Utrecht: Ieder(in).
- D.17. Ieder(in), LPGGz, & NPCF. (2014b). *Visie op wonen en Actieplan wonen*. Geraadpleegd: https://iederin.nl/downloads/dl.php?l=549_457...op_wonen...Actieplan_wonen.
- D.18. Ieder(in), LPGGz, & NPCF. (2014c). *Leven is wonen. Rapportage van 60 interviews met mensen met een beperking, chronische ziekte of psychische aandoening over hun woonsituatie*. Utrecht: Ieder(in).
- D.19. 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*. (Master thesis). Rotterdam: Erasmus Universiteit.
- D.20. Initiatiefgroep Beschermd Terrein Sherpa (IGBTS) & Landelijk Netwerk Kritische Ouders (LNKO) (2010). *Overzicht wetenschappelijk en niet-wetenschappelijk onderzoek naar integratie verstandelijk gehandicapten*. Geraadpleegd: <http://www.lnko.nl>.
- D.21. Klein, A.W. (2004). *Privacy in verpleeghuizen, metafoor van de Nederlandse samenleving*. In College bouw ziekenhuisvoorzieningen. 'A posteriori': bundel ter gelegenheid van het afscheid van Hans de Boer (pp. 107-113).
- D.22. Klerk, M.M.Y. (red.) (2002). *Rapportage gehandicapten 2002: Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps*. Den Haag: SCP.
- D.23. Koops, H., & Kwekkeboom, M.H. (2005). *Vermaatschappelijking in de zorg: Ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*. Den Haag, SCP.
- D.24. Kwartel, A.J.J. van der (2011). *Brancherapport Gehandicaptenzorg 2010*. Utrecht: Kiwa Prismant.
- D.25. Kwartel, A.J.J. van der (2013). *Brancherapport Gehandicaptenzorg 2012*. Utrecht: Kiwa Prismant.
- D.26. Kwekkeboom, M.H. (red.) (2006). *Een eigen huis...Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving*. Den Haag: SCP.

- D.27. Liempd, H.M.J.A. van, Hoekstra, E.K., Jans, J.M., Huibers, L.S., & Oel, C.J. van (2009). *Evaluatieonderzoek naar de kwaliteit van de huisvesting van kleinschalige woonvormen voor ouderen met dementie*. Utrecht: Vilans en AKTA.
- D.28. Linde, M. van der (2011). Het ideaal van de verdunning. *SOZIO 100*, 18-22.
- D.29. Meulenkamp, T., Hoek, L. van der, & Cardol, M. (2013). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking: Rapportage participatiemonitor 2013*. Utrecht: NIVEL.
- D.30. Mulder, M. (2009a). Privacy in de zorg: 'Wat hebben de mensen nog zelf te vertellen, vraag ik me wel eens af'. *Tijdschrift voor Verzorging 2009* (september), 20-23.
- D.31. Mulder, M. (2009b). Privacy heeft alles te maken met respect voor iemands identiteit en waardigheid. *Tijdschrift voor Verzorging 2009* (november/december), 34-35.
- D.32. Nispen, R.M.A. van, Beek, A.P.A. van, & Wagner, C. (2005). *Verantwoorde zorg en kwaliteit van leven bij cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen: een kwalitatief onderzoek*. Utrecht: NIVEL.
- D.33. Overkamp, E. (2000). *Instellingen nemen de wijk: Een analyse van het beleid inzake de deconcentratie van instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en zijn empirische effecten*. (Proefschrift). Assen: van Gorcum.
- D.34. Peters, J., & Rademakers, J. (2014). *Actuele kennisvraag Monitoren van veranderingen in de Langdurige Zorg: Inventarisatie van indicatoren, instrumenten en 'witte vlekken'*. Utrecht: NIVEL.
- D.35. Pot, A.M., & Lange, J. de (Eds.) (2010). *Monitor Woonvormen Dementie: Een studie naar verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- D.36. PricewaterhouseCoopers (2007). *Weten voor Beter: Brancherapport benchmark gehandicaptenzorg*. Amsterdam: PricewaterhouseCoopers.
- D.37. Schuurman, M.I.M. (2002). *Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving: Een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving*. Utrecht: Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg.
- D.38. Schuurman, M.I.M. (2002). *Ruimte voor mensen: Naar een verhoging van de kwaliteit van bestaan van mensen met ernstig meervoudige beperkingen*. Utrecht: Federatie van Ouderverenigingen en VGN.
- D.39. Siebesma, P.R. (1997). Kleinschalig wonen. Van gezinsvervangend tehuis naar begeleid zelfstandig wonen. In Gemert, G.H. van, & Minderaa, R.B. (red.). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (4^e druk). Assen: van Gorcum.
- D.40. Staalduinen, W. van, & Voorde, F. ten (2011). *Trendanalyse Verstandelijk Gehandicaptenzorg*. Utrecht: TNO.
- D.41. Taam, S., Tomberg, I. & Troost, E. (2004). *Een thuis, meer dan een dak en 4 muren... Een weergave van een literatuuronderzoek naar het woningontwerp van kleinschalig wonen voor mensen met*

- dementie*. Geraadpleegd:
http://www.kcwz.nl/doc/kleinschalig_wonen/Literatuuronderzoek%20woningontwerp.pdf.
- D.42. Veldman-Ariesen, M-J, Haenen, A.P.J., & Benthem, B.H.B. van (2010). Surveillance Netwerk Infectieziekten Verpleeghuizen: eerste resultaten 2009. *Infectieziekten Bulletin* 21 (3), 98-100.
- D.43. Verbeek, H., Rossum, E. van, Zwakhalen, S.M.G., Kempen, G.I.J.M., & Hamers, J.P.H. (2011). *Effecten van kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: Evaluatie van de invloed op bewoners, mantelzorgers en verzorgenden*. Maastricht: Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg.
- D.44. Verbeek, H., Rossum, E. van, Zwakhalen, S.M.G., Kempen, G.I.J.M., & Hamers, J.P.H. (2009). Small, homelike care environments for older people with dementia: a literature review. *International Psychogeriatrics* 21 (2), 252-264.
- D.45. Verplanke, L., & Duyvendak, J.W. (2010). *Onder de mensen? Over het zelfstandig wonen van psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- D.46. Voorde, F. ten, Staalduinen, W. van, & Brouwers, P. (2010). *Behoeftteonderzoek voorzieningen voor mensen met lichamelijke beperkingen*. Utrecht: TNO.
- D.47. Werd-de Rooij, I. de. (2012). *Living with dementia in small-scale and traditional long-term care settings: A longitudinal comparative study on residents, family and professional caregivers in the Netherlands and Belgium* (Doctoral dissertation). Tilburg: Tilburg University.
- D.48. Willemse, B., Smit, D., Lange, J. de, & Pot, A.M. (2012). *Monitor Woonvormen Dementie: Trends en succesfactoren in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie 2008-2011*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- D.49. Woittiez, I. & Crone, F. (red.) (2005). *Zorg voor verstandelijk gehandicapten : Ontwikkelingen in de vraag*. Den Haag: SCP.
- D.50. Woittiez, I., & Ras, M. (2006). *Juist beschermd: De determinanten van de woonsituatie van volwassen verstandelijk gehandicapten*. (Werkdocument 129). Den Haag: SCP.
- D.51. Zeisel, J., Silverstein, N.M., Hyde, J., Levkoff, S., Powell Lawton, M., Holmes, W. (2003). Environmental Correlates to Behavioral Health Outcomes in Alzheimer's Special Care Units. *The Gerontologist* 43 (5), 697-711.
- D.52. Zuidema, S. (2007). *Neuropsychiatric symptoms in Dutch nursing home patients with dementia* (Doctoral dissertation). Nijmegen: Radboud Universiteit.

C Beleidslijnen

De tabellen in deze bijlage geven een chronologisch overzicht met korte toelichting op relevante beleidsdocumenten per beleidsthema. Elk document is voorzien van een verwijzing naar de bibliografie van beleidsdocumenten in Bijlage A. Sommige documenten komen in meerdere overzichten voor. Achtereenvolgens vindt u in deze bijlage de volgende overzichten.

- A. Privacy / afbouw meerbedskamers
- B. Kleinschalig wonen / deconcentratie
- C. Deregulering
- D. Scheiden van wonen en zorg
- E. Overig

A. Privacy / afbouw meerbedskamers

Beleidsinitiatief

B.22

1995 Ministerie van VWS Gehandicaptenbeleid - Meerjarenprogramma 1995-1998

Document schetst de hoofdlijnen van het meerjarenbeleid in de GHZ. Hoofdstuk V handelt over de zorgvoorzieningen voor gehandicapten. Later uitgewerkt in diverse beleidsdocumenten en uitvoeringsregelingen

Beleidsvoorbereiding / onderzoek

B.23

1995 Ministerie van VWS Modernisering ouderenzorg - Brief van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (24333)

In de brief gaat de Staatssecretaris onder andere in op de financiële gevolgen van afbouw van meerbedskamers en kondigt zij aan de RVZ opdracht te geven tot het doen van een verkennend onderzoek

Uitvoeringsinstrument

B.13

1996 College voor ziekenhuisvoorzieningen Bouwkundig-functionele maatstaven ten behoeve van nieuwbouwplannen voor woonvoorzieningen en voorzieningen voor dagactiviteiten van verstandelijk gehandicapten

Eerste generatie bouwmaatstaven GHZ waarin de uitgangspunten van het beleidstoetsingskader gehandicaptenzorg zijn verdisconteerd

Beleidsinitiatief

B.24

1996 Ministerie van VWS Brief staatssecretaris beleidstoetsingskader gehandicaptenzorg

Uitwerking tot concrete maatregelen van het in de nota "De perken te buiten" geschetste beleid. Brief geeft in essentie het startschot voor de afbouw van de hoofdlocaties, deconcentratie en normalisering van de woonfunctie in de GHZ

Beleidsinitiatief	8.25
-------------------	------

1996	Ministerie van VWS	Privacy in verpleeghuizen - Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
-------------	--------------------	---

DE brief waarin het beleid t.o.v. verbetering van privacy en persoonlijke levenssfeer in de verpleeghuiszorg wordt uitgewerkt

Beleidsvoorbereiding / onderzoek	8.62
----------------------------------	------

1996	Raad voor de Volksgezondheid en Zorggerelateerde dienstverlening	Persoonlijke levenssfeer - Privacy in verpleeghuizen
-------------	--	--

Startschot voor de afbouw van meerbedskamers in verpleeghuizen. Rapport adviseert verbetering privacy langs drie lijnen: klantgericht werken; persoonlijk woon- en leefklimaat; 1-persoonskamers met sanitair

Uitvoeringsinstrument	8.14
-----------------------	------

1997	College voor ziekenhuisvoorzieningen	Compendium - Bouwkundig-functionele maatstaven ten behoeve van nieuwbouwplannen voor een verpleeghuis
-------------	--------------------------------------	---

Geeft de verwachte norm voor nieuwbouw vanaf 1997 aan. In principe alleen 1-persoonskamers met eigen sanitair; daarnaast uitsluitend mogelijkheid 2-persoonskamers. Zorgaspect nog wel dominant t.o.v. woonapect

Uitvoeringsinstrument	8.26
-----------------------	------

1997	Ministerie van VWS	Wijziging besluit bouwmaatstaven wet ziekenhuisvoorzieningen
-------------	--------------------	--

Met dit besluit (publicatie 30 september 1997) werden de herziene bouwmaatstaven verpleeghuis van kracht, die uitgaan van in beginsel (uitsluitend) eenpersoonskamers met kamergebonden sanitair

Beleidsinitiatief	8.28
-------------------	------

1999 Ministerie van VWS Zorgnota 2000

Noemt o.a. het stimuleren van kleinschaligheid en zelfstandig wonen in GHZ en VH. En voor VH uitkomst eerste inventarisatie effecten privacybeleid: aantal 4-6 bedskamers daalt, aantal 1- en 2-bedskamers stijgt, maar aantal 3-bedskamers ook

Controleinstrument	8.4
--------------------	-----

2002 College bouw ziekenhuisvoorzieningen Signaleringsrapport: Verbetering privacy in verpleeghuizen

Rapport opgesteld op geleide van prioriteiten geïdentificeerd in de Zorgnota 2002 (VWS). Per peildatum juli/aug. 2002 nog 22.000 cliënten in 3- of meerpersoonskamers (18.000 in 4-persoonskamers). Voor 8.300 plaatsen geen concrete verbeterplannen beken

Uitvoeringsinstrument	8.3
-----------------------	-----

2002 College bouw ziekenhuisvoorzieningen Bouwmaatstaven voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten. Bouwmaatstaven voor nieuwbouw

Laatste generatie afzonderlijke maatstaven per sector. Eisen dat woningen bij voorkeur zo normaal mogelijk in een woonwijk worden gerealiseerd.

Controleinstrument	8.5
--------------------	-----

2003 College bouw ziekenhuisvoorzieningen Monitoring gebouwkwaliteit in de gehandicaptenzorg

Inventarisatie noteert vooral op intramurale locaties slechte scores: 60% te weinig sanitair of onvoldoende privacy; 60% van groepen >6 personen; 25% 1-persoonskamers <10 m2. Leidt tot actieplan "rood/oranje" scorende gebouwen

Uitvoeringsinstrument B.37

2003 Ministerie van VWS Bouwprioriteitenlijst instandhouding verpleeghuizen 1997-2006 (actualisatie 2003)

Geactualiseerde lijst bevat onder andere die bouwinitiatieven die voorrang hebben in verband met de afbouw van meerbedskamers

Uitvoeringsinstrument B.6

2004 College bouw AWBZ-voorzieningen - Bouwmaatstaven voor nieuwbouw
ziekenhuisvoorzieningen

Geharmoniseerde maatstaven. Vervangen de indeling per sector door een indeling naar zorgzwaarte en doelgroep. Minimumeisen voor verblijf zijn 1-persoonskamers van >15m² of splitsbare 2-persoons >30m² en sanitair met privacy

Controleinstrument B.38

2004 Ministerie van VWS Bouwprioriteitenlijst instandhouding verzorgingshuizen 2001-2007

Bevat informatie over bouwplannen ter verbetering van de kwaliteit bestaande gebouwen van verzorgingshuizen

Controleinstrument B.7

2005 College bouw Monitoring gebouwkwaliteit in de Verpleging en Verzorging
ziekenhuisvoorzieningen 2005

Per september 2005 nog 17.000 bewoners op drie- en meerbedskamers. Voor 2.900 nog geen plannen ter verbetering ingediend. Ruim 40% sanitair slechter dan basiseisen bestaande bouw. 18% bewoners beschikt over ind. of gedeeld per 2 personen sanitair

Beleidsinitiatief	B.39
-------------------	------

2005	Ministerie van VWS	Beleidsvisie Wet toelating zorginstellingen (WTZi) - versie 3 juni 2005
-------------	--------------------	---

Overzicht van doelstellingen en stand van beleid gelieerd aan WTZi. Bevat aankondiging afschaffing bouwregime en verwoordt algemeen uitgangspunt dat zorginstellingen zo veel mogelijk zelf verantwoordelijk moeten zijn voor gebouwen en infrastructuur

Controleinstrument	B.8
--------------------	-----

2006	College bouw ziekenhuisvoorzieningen	Follow-up monitoring gehandicaptenzorg - stand van zaken verbetertraject per september 2006
-------------	--------------------------------------	---

Vervolginventarisatie concludeert dat van de 10.550 rood/oranje scorende GHZ-plaatsen uit het monitoringonderzoek 2003 nog 8.000 resteren, waarvan voor 1.700 nog geen plannen ingediend

Uitvoeringsinstrument	B.9
-----------------------	-----

2006	College bouw zorginstellingen	Onderzoek bouwbehoefte verpleging en verzorging 2006-2013
-------------	-------------------------------	---

Rapport berekent de kostengevolgen van aanpak van de in het rapport 'Monitoring gebouwkwaliteit in de Verpleging en Verzorging' gesignaleerde en gekwantificeerde problematiek

Beleidsinitiatief	B.41
-------------------	------

2006	Ministerie van VWS	Beleidsvisie Wet toelating zorginstellingen (WTZi)
-------------	--------------------	--

Geactualiseerde versie van de visie uit 2005. Op de beleidsterreinen van het huidige onderzoek geen wezenlijke verschillen

Controleinstrument	B.43
--------------------	------

2006 Ministerie van VWS Brief van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de dato 8 september 2006 - betreft o.a. Aanpak meerpersoonskamers in verpleeghuizen en oranje/rood scorende woongebouwen in de gehandicaptenzorg

S.v.z. per augustus 2006. VH: 24,7% aantal plaatsen in meerbedskamers, voor 1.130 nog geen plannen. Afronding afbouw voorzien per 2010. GHZ: vervolgonderzoek aangekondigd om cijfers uit monitoringonderzoek Bouwcollege 2003 te actualiseren.

Uitvoeringsinstrument	B.10
-----------------------	------

2007 College bouw zorginstellingen AWBZ-voorzieningen - Prestatie-eisen voor nieuwbouw

Geactualiseerde versie van de geharmoniseerde maatstaven. Overstap naar prestatie-eisen. Ontwikkeld in context van stelsel van beleidsveranderingen gericht op deregulering en extramuralisering.

Beleidsinitiatief	B.44
-------------------	------

2007 Ministerie van VWS Brief staatssecretaris met haar visie en acties om de kwaliteit van leven te vergroten voor cliënten van zorghuizen

Staatssecretaris schetst haar visie op de gewenste beleidsrichting en kondigt aan de concrete maatregelen: verruiming regeling kleinschalig bouwen; en intensieve monitoring afbouw meerbedskamers

Controleinstrument	B.11
--------------------	------

2008 College bouw ziekenhuisvoorzieningen Follow-up onderzoek monitoring gehandicaptenzorg 2003 - stand van zaken verbetertraject per september 2008

Vervolginventarisatie concludeert dat van de rood/oranje scorende GHZ-plaatsen uit het oorspronkelijke monitoringonderzoek 5.100 (50%) is verbeterd. Voor 1.000 plaatsen is geen uitzicht op verbetering vóór eind 2010

Controleinstrument 8.46

2008 Ministerie van VWS **Stand van zaken aanpak: meerpersoonskamers in verpleeghuizen; oranje/rood scorende woongebouwen in de gehandicaptenzorg**

Overzicht van de stand van zaken. VH 2007: 14.153 plaatsen meerbedskamer. T.o.v. vorige brief grote voortgang in plannen voor aanpak. GHZ: per september 2008 nog 6.765 nog niet aangepaste plaatsen; plannen bekend voor 5.995 hiervan

Controleinstrument 8.51

2009 Ministerie van VWS **Stand van zaken verbeteren privacy**

Stand van zaken per 28 augustus 2009. VH: aanaal bedden in meerbedskamers 8.789 (-39% t.o.v. 2007). GHZ: 4.830 plaatsen niet voldoende aan kwaliteitscriteria. Zicht op afbouw tot 280 plaatsen eind 2011.

Uitvoeringsinstrument 8.50

2009 Ministerie van VWS **Beleidsregels WTZi**

Paragraaf 7.2.2 van de beleidsregels schrijft voor dat instellingen met "rode/oranje" gebouwen in de monitoringonderzoeken van het Bouwcollege, zo snel mogelijk met plannen ter verbetering moeten komen

Uitvoeringsinstrument 8.59

2009 Nederlandse Zorgautoriteit **Circulaire Invulling bouwimpuls AWBZ (AWBZ/09/27c)**

Toelichting op de beleidsregel CA-399 Invulling bouwimpuls (AWBZ)

Controleinstrument 8.61

2009 TNO **Woonvoorzieningen voor de meest kwetsbare doelgroepen in de gehandicaptenzorg**

Follow-up van monitoringonderzoek 2003. 95% van de cliënten beschikt over een eigen zit-/slaapkamer. 70-95% sanitair is groepssanitair. Beschikbaarheid toiletten en douches sterk verbeterd t.o.v. onderzoek 2003

Controleinstrument

8.52

2010

Ministerie van VWS

Antwoorden op de vragen van het Kamerlid Vietsch (CDA) over Bouwimpuls overheid werkt niet (2009Z3659)

In antwoord op kamervragen geeft de Minister een overzicht van de honorering van aanvragen in de care (58, € 160 miljoen aan bouwimpulsmiddelen) en daarmee af te bouwen plaatsen in meerbedskamers (3.365 VH en 2.592 GHZ)

Controleinstrument

8.53

2010

Ministerie van VWS

Stand van zaken verbeteren privacy: wegwerken meerpersoonskamers in zorghuizen; aanpak oranje/rood scorende woongebouwen in de gehandicaptensector

Stand van zaken per 13 oktober 2010. VH: 5.601 plaatsen (-36% t.o.v. 2009). Verwachte afbouw tot 1.342 in 2012. GHZ: 4.445 plaatsen in 2010, verwachte afbouw tot 1.127 in 2013

B. Kleinschalig wonen / deconcentratie

Beleidsinitiatief

B.22

1995 Ministerie van VWS Gehandicaptenbeleid - Meerjarenprogramma 1995-1998

Document schetst de hoofdlijnen van het meerjarenbeleid in de GHZ. Hoofdstuk V handelt over de zorgvoorzieningen voor gehandicapten. Later uitgewerkt in diverse beleidsdocumenten en uitvoeringsregelingen

Uitvoeringsinstrument

B.13

1996 College voor ziekenhuisvoorzieningen Bouwkundig-functionele maatstaven ten behoeve van nieuwbouwplannen voor woonvoorzieningen en voorzieningen voor dagactiviteiten van verstandelijk gehandicapten

Eerste generatie bouwmaatstaven GHZ waarin de uitgangspunten van het beleidstoetsingskader gehandicaptenzorg zijn verdisconteerd

Beleidsinitiatief

B.24

1996 Ministerie van VWS Brief staatssecretaris beleidstoetsingskader gehandicaptenzorg

Uitwerking tot concrete maatregelen van het in de nota "De perken te buiten" geschetste beleid. Brief geeft in essentie het startschot voor de afbouw van de hoofdlocaties, deconcentratie en normalisering van de woonfunctie in de GHZ

Beleidsvoorbereiding / onderzoek

D.39

1997 Nationale Raad voor de Volksgezondheid Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap

Hoofdstuk 19 van het rapport: Kleinschalig wonen. Van gezinsvervangend tehuis naar begeleid zelfstandig wonen (auteur P.R. Siebesma) schetst enkele uitgangspunten die in het vroege beleid rond deconcentratie en verzelfstandiging zijn terechtgekomen

Beleidsinitiatief B.28

1999 Ministerie van VWS Zorgnota 2000

Noemt o.a. het stimuleren van kleinschaligheid en zelfstandig wonen in GHZ en VH. En voor VH uitkomst eerste inventarisatie effecten privacybeleid: aantal 4-6 bedskamers daalt, aantal 1- en 2-bedskamers stijgt, maar aantal 3-bedskamers ook

Beleidsinitiatief B.17

1999 Ministeries van VROM en VWS Brief over de mogelijkheid van een woonzorgstimuleringsfonds

Aankondiging van de woonzorgstimuleringsregeling (2000-2002) voor innovatieve samenwerkingsprojecten m.b.t. combinaties van wonen, zorg en welzijn op maat

Uitvoeringsinstrument B.3

2002 College bouw ziekenhuisvoorzieningen Bouwmaatstaven voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten. Bouwmaatstaven voor nieuwbouw

Laatste generatie afzonderlijke maatstaven per sector. Eisen dat woningen bij voorkeur zo normaal mogelijk in een woonwijk worden gerealiseerd.

Beleidsinitiatief B.33

2002 Ministerie van VWS Zorgnota 2002

In deze versie van de Zorgnota zijn uit oogpunt van dit onderzoek relevant: voor de GHZ de regeling kleinschalige woonvoorzieningen; voor de VH diverse beleidsmaatregelen in het kader van Wonen en Zorg op maat

Uitvoeringsinstrument B.34

2002 Ministerie van VWS Besluit van 3 juni 2002, houdende wijziging van het Besluit aanwijzing inrichtingen Wet ziekenhuisvoorzieningen

Dit besluit regelt het onttrekken van kleinschalige woonvoorzieningen (6 personen per voorziening; bij meer voorzieningen 12 personen per postcode of cluster van twee of meer aangrenzende postcodes

Controleinstrument	B.5
---------------------------	------------

2003	College bouw ziekenhuisvoorzieningen	Monitoring gebouwkwaliteit in de gehandicaptenzorg
-------------	---	--

Inventarisatie noteert vooral op intramurale locaties slechte scores: 60% te weinig sanitair of onvoldoende privacy; 60% van groepen >6 personen; 25% 1-persoonskamers <10 m2. Leidt tot actieplan "rood/oranje" scorende gebouwen

Beleidsinitiatief	B.39
--------------------------	-------------

2005	Ministerie van VWS	Beleidsvisie Wet toelating zorginstellingen (WTZi) - versie 3 juni 2005
-------------	--------------------	---

Overzicht van doelstellingen en stand van beleid gelieerd aan WTZi. Bevat aankondiging afschaffing bouwregime en verwoordt algemeen uitgangspunt dat zorginstellingen zo veel mogelijk zelf verantwoordelijk moeten zijn voor gebouwen en infrastructuur

Uitvoeringsinstrument	B.40
------------------------------	-------------

2005	Ministerie van VWS	Uitvoeringsbesluit WTZi
-------------	--------------------	-------------------------

Document regelt de praktische en formele aspecten van de invoering van de WTZi. Hoofdstuk V Bouw bevat o.a. de uitzonderingspositie van kleinschalige voorzieningen tot maximaal 12 personen (zwaar verblijf) / 25 personen (licht verblijf) per postcode

Controleinstrument	B.8
---------------------------	------------

2006	College bouw ziekenhuisvoorzieningen	Follow-up monitoring gehandicaptenzorg - stand van zaken verbetertraject per september 2006
-------------	---	---

Vervolginventarisatie concludeert dat van de 10.550 rood/oranje scorende GHZ-plaatsen uit het monitoringonderzoek 2003 nog 8.000 resteren, waarvan voor 1.700 nog geen plannen ingediend

Beleidsinitiatief B.41

2006 Ministerie van VWS Beleidsvisie Wet toelating zorginstellingen (WTZi)

Geactualiseerde versie van de visie uit 2005. Op de beleidsterreinen van het huidige onderzoek geen wezenlijke verschillen

Beleidsinitiatief B.44

2007 Ministerie van VWS Brief staatssecretaris met haar visie en acties om de kwaliteit van leven te vergroten voor cliënten van zorghuizen

Staatssecretaris schetst haar visie op de gewenste beleidsrichting en kondigt aan de concrete maatregelen: verruiming regeling kleinschalig bouwen; en intensieve monitoring afbouw meerbedskamers

Uitvoeringsinstrument B.45

2007 Ministerie van VWS Besluit van 30 oktober 2007, houdende tweede wijziging van het Uitvoeringsbesluit WTZi

Hoofddreden voor de wijziging is de afschaffing van het bouwregime voor de sector ziekenhuizen. Het besluit bevat ook een verruiming van het begrip kleinschaligheid: tot 24 plaatsen zwaar verblijf / 50 plaatsen licht verblijf

Controleinstrument B.11

2008 College bouw Follow-up onderzoek monitoring gehandicaptenzorg 2003 - stand van zaken verbetertraject per september 2008
ziekenhuisvoorzieningen

Vervolginventarisatie concludeert dat van de rood/oranje scorende GHZ-plaatsen uit het oorspronkelijke monitoringonderzoek 5.100 (50%) is verbeterd. Voor 1.000 plaatsen is geen uitzicht op verbetering vóór eind 2010

Beleidsinitiatief B.49

2009 Ministerie van VWS Brief staatssecretaris stimuleren kleinschalig wonen voor mensen met dementie

Brief over het beleid en de beleidsmaatregelen voor kleinschalig wonen voor mensen met dementie. Ambitie: binnen 4 tot 5 jaar eenderde van alle capaciteit voor dementerenden kleinschalig vormgegeven (20.000 plaatsen)

Beleidsinitiatief B.58

2009 Nederlandse Zorgautoriteit Beleidsregel CA-385 Kleinschalig wonen

Regelt de in het budget op te nemen normatieve kapitaalslasten en huisvestingskosten op basis van het aantal bezette bedden

Controleinstrument B.60

2009 TNO Nieuwe kleinschalige woonvoorzieningen in de Gehandicaptenzorg

Per 2009 21.500 plaatsen in kleinschalige voorzieningen, 10.400 sinds 2002 gerealiseerd. Circa 60% van de kleinschalige woongebouwen wordt gehuurd. 86% van de bewoners zijn verstandelijk gehandicapt zonder verdere beperkingen.

C. Deregulering

Beleidsinitiatief

B.27

1999 Ministerie van VWS Zicht op Zorg - Plan van aanpak modernisering AWBZ

Dit document geeft de hoofdlijnen van beleidsambities weer voor de hervorming en modernisering van de AWBZ. Het document kondigt onder andere een beoogde deregulering van bouw in de AWBZ aan

Beleidsinitiatief

B.33

2002 Ministerie van VWS Zorgnota 2002

In deze versie van de Zorgnota zijn uit oogpunt van dit onderzoek relevant: voor de GHZ de regeling kleinschalige woonvoorzieningen; voor de VH diverse beleidsmaatregelen in het kader van Wonen en Zorg op maat

Beleidsinitiatief

B.39

2005 Ministerie van VWS Beleidsvisie Wet toelating zorginstellingen (WTZi) - versie 3 juni 2005

Overzicht van doelstellingen en stand van beleid gelieerd aan WTZi. Bevat aankondiging afschaffing bouwregime en verwoordt algemeen uitgangspunt dat zorginstellingen zo veel mogelijk zelf verantwoordelijk moeten zijn voor gebouwen en infrastructuur

Uitvoeringsinstrument

B.40

2005 Ministerie van VWS Uitvoeringsbesluit WTZi

Document regelt de praktische en formele aspecten van de invoering van de WTZi. Hoofdstuk V Bouw bevat o.a. de uitzonderingspositie van kleinschalige voorzieningen tot maximaal 12 personen (zwaar verblijf) / 25 personen (licht verblijf) per postcode

Beleidsvoorbereiding / onderzoek	B.12
----------------------------------	------

2006	College bouw zorginstellingen - College tarieven gezondheidszorg/Zorgautoriteit i.o. - Prismant	Quick scan in de care - onderzoek normatieve huisvestingscomponent
-------------	--	---

Verkenning van de mogelijkheden om in de care-sectoren (VH, GHZ, GGZ) over te gaan tot vergoeding van huisvestingslasten via normatieve componenten in de prijs van zorgproducten

Beleidsinitiatief	B.41
-------------------	------

2006	Ministerie van VWS	Beleidsvisie Wet toelating zorginstellingen (WTZi)
-------------	--------------------	--

Geactualiseerde versie van de visie uit 2005. Op de beleidsterreinen van het huidige onderzoek geen wezenlijke verschillen

Beleidsinitiatief	B.42
-------------------	------

2006	Ministerie van VWS	Wet maatschappelijke ondersteuning
-------------	--------------------	------------------------------------

Een van grote stelselherzieningen in de recente historie, waarbij delen van de langdurige zorg worden overgeheveld vanuit de AWBZ en onder de verantwoordelijkheid komen te vallen van gemeenten

Uitvoeringsinstrument	B.45
-----------------------	------

2007	Ministerie van VWS	Besluit van 30 oktober 2007, houdende tweede wijziging van het Uitvoeringsbesluit WTZi
-------------	--------------------	--

Hoofdrede voor de wijziging is de afschaffing van het bouwregime voor de sector ziekenhuizen. Het besluit bevat ook een verruiming van het begrip kleinschaligheid: tot 24 plaatsen zwaar verblijf / 50 plaatsen licht verblijf

Beleidsinitiatief

B.47

2008 Ministerie van VWS Brief van de staatssecretaris - Zeker van zorg, nu en straks

Brief over de hervorming van de AWBZ vanaf 2009. Paragraaf 5.2 meldt de stappen t.b.v. keuzevrijheid en diversiteit in wonen: uitbreiding VPT per 2009; integrale tarieven per 2011; afschaffing bouwregime per 2009; scheiden wonen en zorg voor somatiek en LG

Uitvoeringsinstrument

B.48

2008 Ministerie van VWS Wijzigingsbesluit WTZi (derde wijziging)

Besluit waarmee de afschaffing van het bouwregime voor de langdurige zorg werd geëffectueerd

Uitvoeringsinstrument

B.50

2009 Ministerie van VWS Beleidsregels WTZi

Paragraaf 7.2.2 van de beleidsregels schrijft voor dat instellingen met "rode/oranje" gebouwen in de monitoringonderzoeken van het Bouwcollege, zo snel mogelijk met plannen ter verbetering moeten komen

D. Scheiden wonen en zorg

Beleidsvoorbereiding / onderzoek

B.55

1990 Ministerie van WVC Nota Ouderen in Tel: deelnota 3: Demonstratieprojecten ouderenzorg; Tussenrapportage.

Analyse van demonstratieprojecten op het gebied van substitutie in de ouderenzorg. Geeft een beeld van de stand van gedachten en praktijk aan de start van de evaluatieperiode van het huidige onderzoek

Beleidsinitiatief

B.22

1995 Ministerie van VWS Gehandicaptenbeleid - Meerjarenprogramma 1995-1998

Document schetst de hoofdlijnen van het meerjarenbeleid in de GHZ. Hoofdstuk V handelt over de zorgvoorzieningen voor gehandicapten. Later uitgewerkt in diverse beleidsdocumenten en uitvoeringsregelingen

Beleidsinitiatief

B.16

1995 Ministeries van VROM en VWS Brief m.b.t. de uitwerking van het regeerakkoord Paars I inzake de modernisering ouderenzorg

De brief concludeert dat scheiden van wonen en zorg op dat moment niet haalbaar is, en werkt in plaats daarvan de overheveling van de verzorgingshuizen naar de AWBZ in wetgeving en regelingen uit.

Beleidsinitiatief

B.28

1999 Ministerie van VWS Zorgnota 2000

Noemt o.a. het stimuleren van kleinschaligheid en zelfstandig wonen in GHZ en VH. En voor VH uitkomst eerste inventarisatie effecten privacybeleid: aantal 4-6 bedskamers daalt, aantal 1- en 2-bedskamers stijgt, maar aantal 3-bedskamers ook

Beleidsinitiatief	B.17
-------------------	------

1999 Ministeries van VROM en VWS Brief over de mogelijkheid van een woonzorgstimuleringsfonds

Aankondiging van de woonzorgstimuleringsregeling (2000-2002) voor innovatieve samenwerkingsprojecten m.b.t. combinaties van wonen, zorg en welzijn op maat

Beleidsinitiatief	B.29
-------------------	------

2000 Ministerie van VWS Brief van de staatssecretaris: Gehandicaptenbeleid - aanpak wachtlijsten gehandicaptenzorg

Paragraaf 5 van de brief onderschrijft het leidend principe van scheiden van wonen en zorg bij zorg en dienstverlening

Uitvoeringsinstrument	B.30
-----------------------	------

2000 Ministerie van VWS Aanwijzing verzorgingshuizen als instellingen voor gezondheidszorg en wijziging beleidsregels ex artikel 3 WZV

Met dit besluit geeft VWS invulling aan de overheveling van de verzorgingshuizen naar de AWBZ en de werkingssfeer van de WZV. Een maatregel die wordt gezien als tussenstap op weg naar scheiden van wonen en zorg

Beleidsvoorbereiding / onderzoek	B.15
----------------------------------	------

2001 Ministerie van VROM Nota wonen - 'Mensen wensen wonen'

Schetst onder andere de visie op gewenst beleid m.b.t. scheiden van wonen en zorg binnen het kader van de woonopgave voor de 21e eeuw

Uitvoeringsinstrument	B.2
-----------------------	-----

2002 College bouw ziekenhuisvoorzieningen Bouwmaatstaven voor verpleging en verzorging

Met deze bouwmaatstaven (publicatie regeling in Staatscourant 11 oktober 2002) verdween het onderscheid in de zin van toetsing van bouw tussen verpleeghuizen en verzorgingshuizen

Beleidsvoorbereiding / onderzoek

B.19

2003 Minister van VROM en de Staatssecretaris van VWS Brief 'Investeren in de toekomst' (Tweede Kamer 26631-57)

Brief beschrijft de omvang van de opgave voor wonen en zorg met betrekking tot het aanbod van nultredenwoningen en woningen voor mensen met een zwaardere zorgvraag, alsmede de opgave met betrekking tot de woonomgeving

Uitvoeringsinstrument

B.36

2003 Ministerie van VWS Circulaire Aanpassingen WZV na modernisering AWBZ

Circulaire regelt o.a. beëindiging van de vergunningsplicht ex WZV voor bouwinitiatieven voor cliënten die niet in de eigen instelling verblijven

Beleidsinitiatief

B.19

2004 Ministerie van VROM en Ministerie van VWS Brief van de Minister van VROM en de Staatssecretaris van VWS over het actieplan Investeren in de Toekomst (Tweede Kamer 26631-99)

Brief schetst de doelstelling voor 2009 en de voorgestelde aanpak voor realisatie van de benodigde woningvoorraad voor toegankelijk zelfstandig wonen en verzorgd zelfstandig wonen

Controleinstrument

B.38

2004 Ministerie van VWS Bouwprioriteitenlijst instandhouding verzorgingshuizen 2001-2007

Bevat informatie over bouwplannen ter verbetering van de kwaliteit bestaande gebouwen van verzorgingshuizen

Beleidsinitiatief B.39

2005 Ministerie van VWS Beleidsvisie Wet toelating zorginstellingen (WTZi) - versie 3 juni 2005

Overzicht van doelstellingen en stand van beleid gelieerd aan WTZi. Bevat aankondiging afschaffing bouwregime en verwoordt algemeen uitgangspunt dat zorginstellingen zo veel mogelijk zelf verantwoordelijk moeten zijn voor gebouwen en infrastructuur

Beleidsinitiatief B.41

2006 Ministerie van VWS Beleidsvisie Wet toelating zorginstellingen (WTZi)

Geactualiseerde versie van de visie uit 2005. Op de beleidsterreinen van het huidige onderzoek geen wezenlijke verschillen

Beleidsinitiatief B.42

2006 Ministerie van VWS Wet maatschappelijke ondersteuning

Een van grote stelselherzieningen in de recente historie, waarbij delen van de langdurige zorg worden overgeheveld vanuit de AWBZ en onder de verantwoordelijkheid komen te vallen van gemeenten

Beleidsinitiatief B.44

2007 Ministerie van VWS Brief staatssecretaris met haar visie en acties om de kwaliteit van leven te vergroten voor cliënten van zorghuizen

Staatssecretaris schetst haar visie op de gewenste beleidsrichting en kondigt aan de concrete maatregelen: verruiming regeling kleinschalig bouwen; en intensieve monitoring afbouw meerbedskamers

Beleidsinitiatief B.21

2007 Ministeries van VROM en VWS Beter (t)huis in de buurt - Actieplan Samenwerken aan wonen, welzijn en zorg 2007-2011

Actieplan bevat uitwerking van de doelstellingen voor wonen met welzijn en zorg uit het Coalitieakkoord Balkenende IV. Centrale thema's: verbinding, voldoende en gevarieerd aanbod, zorg en ondersteuning op maat, generatiebestendige wijken en woonomgeving

Beleidsinitiatief

B.47

2008 Ministerie van VWS Brief van de staatssecretaris - Zeker van zorg, nu en straks

Brief over de hervorming van de AWBZ vanaf 2009. Paragraaf 5.2 meldt de stappen t.b.v. keuzevrijheid en diversiteit in wonen: uitbreiding VPT per 2009; integrale tarieven per 2011; afschaffing bouwregime per 2009; scheiden wonen en zorg voor somatiek en LG

Beleidsinitiatief

B.54

2009 Ministeries van VWS en WWI Standpunt scheiden van wonen en zorg

Brief beschrijft de keuzes in beleidsmaatregelen om (financieel) scheiden van wonen en zorg te bevorderen. Veel genoemde maatregelen betreffen staand beleid op andere punten zoals kleinschaligheid en privacy

E. Overig

Beleidsinitiatief

B.56

1990 Ministerie van WVC Nota Werken aan zorgvernieuwing

Relevant als beeld van de staat van beleid voorafgaand aan de evaluatieperiode. Relevante issues onder meer: integratie TVWMD in WZV en uitbreiding voorzieningen zelfstandig wonen GHZ; begin aanpak capaciteitsproblemen VH

Beleidsvoorbereiding / onderzoek

B.57

1991 Ministerie van WVC Nota Zorg- en dienstverlening ten behoeve van geestelijk gehandicapten

Document geeft een beeld van de beleidsbeweging die reeds in gang was gezet ten tijde van de periode bestreken door dit onderzoek.

Beleidsinitiatief

B.22

1995 Ministerie van VWS Gehandicaptenbeleid - Meerjarenprogramma 1995-1998

Document schetst de hoofdlijnen van het meerjarenbeleid in de GHZ. Hoofdstuk V handelt over de zorgvoorzieningen voor gehandicapten. Later uitgewerkt in diverse beleidsdocumenten en uitvoeringsregelingen

Beleidsinitiatief

B.27

1999 Ministerie van VWS Zicht op Zorg - Plan van aanpak modernisering AWBZ

Dit document geeft de hoofdlijnen van beleidsambities weer voor de hervorming en modernisering van de AWBZ. Het document kondigt onder andere een beoogde deregulering van bouw in de AWBZ aan

Beleidsinitiatief B.28

1999 Ministerie van VWS Zorgnota 2000

Noemt o.a. het stimuleren van kleinschaligheid en zelfstandig wonen in GHZ en VH. En voor VH uitkomst eerste inventarisatie effecten privacybeleid: aantal 4-6 bedskamers daalt, aantal 1- en 2-bedskamers stijgt, maar aantal 3-bedskamers ook

Uitvoeringsinstrument B.31

2000 Ministerie van VWS Brief van de staatssecretaris: projectbeschrijving voor het groot project Modernisering AWBZ

Overzicht van concrete maatregelen en acties strekkend tot implementatie van het in de nota "Zicht op Zorg" geschetste beleid

Beleidsvoorbereiding / onderzoek B.32

2001 Ministerie van VWS Nota Vraag aan bod - hoofdlijnen van vernieuwing van het zorgstelsel

Brede schets van de hoofdlijnen van het langetermijnbeleid, met afscheid nemen van aanbodsturing als centraal thema

Beleidsinitiatief B.18

2001 Staatssecretaris van VWS en Staatssecretaris van VROM Brief 'Wonen en Zorg op Maat' (Tweede Kamer 26631-12)

Belangrijke brief in de beleidshistorie. Schetst het voorgenomen beleid voor modernisering van de AWBZ, binnen het overkoepelend kader van 'keuzevrijheid' voor passend aanbod

Beleidsinitiatief B.35

2003 Ministerie van VWS Brief Wachttijden in de curatieve zorg (Tweede Kamer 25170-31)

Als bijlage bij deze brief verstrekken de bewindslieden een overzicht van de op dat moment geldende Treeknormen per sector

Controleinstrument	B.38
--------------------	------

2004	Ministerie van VWS	Bouwprioriteitenlijst instandhouding verzorgingshuizen 2001-2007
-------------	--------------------	--

Bevat informatie over bouwplannen ter verbetering van de kwaliteit bestaande gebouwen van verzorgingshuizen

Beleidsinitiatief	B.39
-------------------	------

2005	Ministerie van VWS	Beleidsvisie Wet toelating zorginstellingen (WTZi) - versie 3 juni 2005
-------------	--------------------	---

Overzicht van doelstellingen en stand van beleid gelieerd aan WTZi. Bevat aankondiging afschaffing bouwregime en verwoordt algemeen uitgangspunt dat zorginstellingen zo veel mogelijk zelf verantwoordelijk moeten zijn voor gebouwen en infrastructuur

Uitvoeringsinstrument	B.40
-----------------------	------

2005	Ministerie van VWS	Uitvoeringsbesluit WTZi
-------------	--------------------	-------------------------

Document regelt de praktische en formele aspecten van de invoering van de WTZi. Hoofdstuk V Bouw bevat o.a. de uitzonderingspositie van kleinschalige voorzieningen tot maximaal 12 personen (zwaar verblijf) / 25 personen (licht verblijf) per postcode

Beleidsinitiatief	B.41
-------------------	------

2006	Ministerie van VWS	Beleidsvisie Wet toelating zorginstellingen (WTZi)
-------------	--------------------	--

Geactualiseerde versie van de visie uit 2005. Op de beleidsterreinen van het huidige onderzoek geen wezenlijke verschillen

Beleidsinitiatief	B.42
-------------------	------

2006	Ministerie van VWS	Wet maatschappelijke ondersteuning
-------------	--------------------	------------------------------------

Een van grote stelselherzieningen in de recente historie, waarbij delen van de langdurige zorg worden overgeheveld vanuit de AWBZ en onder de verantwoordelijkheid komen te vallen van gemeenten

Uitvoeringsinstrument	B.10
-----------------------	------

2007 College bouw zorginstellingen AWBZ-voorzieningen - Prestatie-eisen voor nieuwbouw

Geactualiseerde versie van de geharmoniseerde maatstaven. Overstap naar prestatie-eisen. Ontwikkeld in context van stelsel van beleidsveranderingen gericht op deregulering en extramuralisering.

Beleidsinitiatief	B.47
-------------------	------

2008 Ministerie van VWS Brief van de staatssecretaris - Zeker van zorg, nu en straks

Brief over de hervorming van de AWBZ vanaf 2009. Paragraaf 5.2 meldt de stappen t.b.v. keuzevrijheid en diversiteit in wonen: uitbreiding VPT per 2009; integrale tarieven per 2011; afschaffing bouwregime per 2009; scheiden wonen en zorg voor somatiek en LG

Controleinstrument	B.1
--------------------	-----

2013 Beheerteam Zorgregistratie (College voor zorgverzekeringen) Wachtlijstonderzoek AWBZ - Factoren die van invloed zijn op de betrouwbaarheid van wachtlijstinformatie

Verslag van onderzoek naar factoren die van invloed zijn op de betrouwbaarheid van wachtlijstinformatie. De uitkomsten helpen bij betere sturing op de beschikbaarheid van passend aanbod in de AWBZ-zorg