

Het gezinsnetwerk, als architect van leven én zorg

Door Martijn de Reus. Redactie Nabij Netwerk.

Inhoudsopgave

Inleiding.....	1
Probleem.....	1
Urgentie	2
Uitdagingen.....	2
Oplossing	3
Kern.....	3
Visie.....	3
Hoe.....	3
Uitwerking	3
Mooi Leven Huis	3
Eigenaarschap.....	3
Ouderrol	4
Zorgprofessional.....	4
Zorgteam	4
Gezinsnetwerk	4
Kleinschaligheid door diversiteit	5
Tijdbesteding	5
Maakproces	5
Financiering	5
Samenvatting	6
Literatuurlijst	7

Inleiding

'De gehandicaptenzorg is failliet'. Een rake uitspraak op de website van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) in haar visie op de gehandicaptenzorg 2030. De vereniging formuleert in deze visie de samenwerking, die gezocht moet worden in de samenwerking van (zorg)branches rondom de hulpbehoevende. Maar, wat is hier eigenlijk aan de hand? In een welvarend land

als Nederland? De gehandicaptenzorg failliet?

De uitspraak van de VGN raakt de ouder met een zorgintensief kind recht in het hart. Een paniekgevoel maakt zich meester van hen, want op die branche is hun hoop gevestigd, linksom of rechtsom. De tijd verstrijkt en eenieder wordt vanzelf ouder, ook het zorgintensieve kind. Het kind is reeds vele jaren met liefde verzorgd. Twenty 4 Seven. Eigenlijk een onmogelijke taak, maar de ouders zetten letterlijk alles opzij om hun kind het leven te schenken, dat ieder ander zó vanzelfsprekend vindt. De ultieme taak, die, als gevolg van de tijd, ergens in een verre toekomst moet eindigen. Hoe is de zorg dan geregeld? Die zorgbehoefte blijft onvoorwaardelijk bestaan en is vanwege lichamelijke groei eerder toegenomen! Draagt de ouder de intensieve zorg over op mogelijk andere leden van het gezin of de familie? Een onuitstaanbare gedachte. Een ouder zorgt onvoorwaardelijk voor haar kind, omdat zij de intrinsieke verantwoordelijkheid voelt. Niet voor de oorzaak van de handicap, maar juist voor een aanvaardbaar leven met een handicap. Draagt ze die over op mogelijk andere leden van het gezin of de familie? Waarmee de onmogelijke taak en bijbehorende belasting wordt doorgegeven? Of legt de ouder de intensieve zorg in de handen van de professional? Een aanlokkelijke gedachtegang, want daarmee is de doorgeschoven belasting binnen het gezin of de familie van de baan. Maar, waar is dan de geborgenheid van het vertrouwde gebeven. De veiligheid, waarop de intensieve zorg al die jaren heeft kunnen bestaan? Weg? In ieder geval is die ouderlijke veiligheid niet hetzelfde, als hetgeen de professional verleent, hoe goed de professional haar taak ook verricht. De ouder staat voor een uiterst moeilijke en gevoelige keuze, die het leven van gezinnen met een intensieve zorgtaak niet onberoerd laat. Hoe gaat de ouder of het gezin met een dergelijk gevoelige keuze om, terwijl de gehandicaptenzorg volgens de uitspraak van de VGN op knappen staat? Is er een antwoord mogelijk op zó een gevoelig en complex probleem?

Probleem

De intensieve zorg wordt steeds intensiever,

opdat de omvang van de complexe handicap betekenisvoller wordt, als gevolg van wetenschappelijke en technische vooruitgang. Een proces dat niet omkeerbaar is. Dit proces loopt parallel aan de ontwikkeling binnen de zorg. Ook daar is een soortgelijk proces zichtbaar en ook daar is het niet omkeerbaar. Dus, dient er een nieuwe oplossing ontwikkeld te worden voor een nieuw probleem. Een hele uitdaging.

Urgentie

Maar wat is het probleem precies? Wat zijn de eigenschappen en hoe zijn die waarneembaar? De VGN geeft in haar visie op de gehandicaptenzorg 2030 de eigenschappen weer in de vorm van urgenties. Ten eerste schrijft de VGN over uitsluiting in onze samenleving, ik citeer (VGN, 2020): 'Er lijkt steeds minder tolerantie te zijn in de maatschappij voor mensen die 'anders' zijn. Ondanks nieuwe wetten worden oplossingen toch nog vaak gezocht in professionele hulp of specifieke voorzieningen.' Deze urgentie resulteert in een toename van de zorgpopulatie binnen de gehandicaptenzorg. Het probleem wordt dus groter in de toekomst! Ten tweede schrijft de VGN over kansenongelijkheid, ik citeer (VGN, 2020): 'De kloof tussen mensen die wel en niet kunnen meedoen in de maatschappij groeit. Daarmee groeit de kansenongelijkheid.' De kloof tussen de maatschappij en het zorgintensieve kind groeit, waardoor het steeds moeilijker wordt voor ouder en kind om te participeren in deze maatschappij. De complexiteit van de gevoelige keuze wordt dus groter, als gevolg van kansenongelijkheid! Ten derde schrijft de VGN over de tijdgeest als urgentie. De VGN vraagt zichzelf af of de zorgbranche, als gevolg van de snel veranderende tijdgeest, in staat is om snel mee te veranderen. De verandering ontstaat door snelle technologische opeenvolgende ontwikkelingen. Daarom moet de rol van de professional in de gehandicaptenzorg snel mee veranderen. Lukt dat wel? En ten slotte schrijft de VGN in haar visiedocument over zichtbaarheid als urgentie, ik citeer (VGN, 2020): 'De zichtbaarheid van mensen met een beperking in het alledaagse leven, van het werk van professionals in de gehandicaptenzorg én de zichtbaarheid van

de gehandicaptensector in het publieke en politieke debat neemt toe. Maar nog lang niet (snel) genoeg. De samenleving is er nog te onbekend mee.' In 2019 is door de publieke omroep KRO-NCRV voor één jaar de functie van Minister van Gehandicaptenzaken ingesteld. Een poging om de zichtbaarheid te vergroten, maar is het genoeg?

Uitdagingen

In haar visiedocument 2030 heeft de VGN ook een reactie op haar urgenties opgenomen. In de vorm van uitdagingen geeft de VGN het startsein voor het ontwikkelen van één of meerdere oplossingen. De VGN positioneert de complexiteit als eerste uitdaging, ik citeer (VGN, 2020): 'De vragen van mensen met een beperking worden complexer. Aan veel mensen met complexe of intensieve zorgvragen kunnen we passende ondersteuning bieden. Dat is onze kracht. Maar tegelijkertijd lukt het zelfs ons, de gehandicaptenzorg, niet altijd om een passende plek te vinden voor mensen die intensieve specialistische zorg nodig hebben.' De complexiteit neemt toe, omdat de wetenschap op steeds meer vragen een betekenisvol antwoord weet te geven. Daardoor wordt de hulpvraag van het zorgintensieve kind steeds specifieker en vraagt het kind om passende zorg. Deze ontwikkeling is dusdanig snel, dat de gehandicaptenzorg moeite heeft het bij te benen en van tijd tot tijd faalt in het verstrekken van de juiste zorg. Daarom roept de VGN de (zorg)branches op om samen te werken aan de snel veranderende complexiteit en zo tot nieuwe passende oplossingen te komen. Als tweede uitdaging positioneert de VGN de arbeidsmarkt, ik citeer (VGN, 2020): 'Er is een groeiend tekort aan mensen in de zorg, zeker als we zorg blijven bieden zoals nu.' De gehandicaptenzorg wordt hierdoor kwetsbaar. Te weinig mensen weten wat voor geweldig en waardevol werk gedaan wordt in de gehandicaptenzorg. Omdat het werk in de gehandicaptenzorg niet zichtbaar is, zoals gesteld in de vierde urgentie, zal deze arbeidsmarkt kwetsbaar blijven! De VGN roept de (zorg)branches op tenminste de *oprechte schoonheid* van het zorgwerk zichtbaar te maken, opdat de interesse in het

zorgwerk op de arbeidsmarkt toeneemt, er versteviging optreedt en de kwetsbaarheid afneemt! En ten slotte positioneert de VGN het systeemdenken als derde uitdaging. Het systeemdenken is een abstract en algemeen denken, dat in efficiëntie en effectiviteit dient te voorzien. Echter, op de verkeerde manier toegepast, is het contraproductief. Het systeemdenken is het tegenovergestelde van maatwerkgericht en passend denken. Als we blijven doen wat we doen, dan groeien de zorgkosten onverminderd door tot in de hemel, blijven de administratieve lasten onverminderd hoog en blijven de denkbeeldige schotten tussen de verschillende systemen van de verschillende zorg- en leefdomeinen onverminderd bestaan. Met als gevolg dat maatwerk bieden lastig is. Kortom: het systeemdenken is failliet! En daar is de gehandicaptenzorg zelf onderdeel van.

Oplossing

De VGN werpt met de positionering van de uitdagingen de handschoen. Het is aan de samenwerkende (zorg)branches de handschoen op te pakken en nieuwe oplossingen te bedenken, te implementeren en te testen. Maar hoe? Wie voelt zich aangesproken, wie voelt zich verantwoordelijk en wie voelt zich slachtoffer, als er niks verandert? Op alle drie de vragen steekt de ouder zijn vinger op, omdat het eenvoudigweg zijn zorgintensieve kind is. Het is dus aannemelijk dat de ouder onderdeel is van de samenwerkende (zorg)branches, zoals de VGN het voorstelt. En precies daar begint de oplossing van het Mooi Leven concept van NabijNetwerk, gevormd door Paul van Daltsen en Co de Gooyer. Beide heren hebben ieder twee dochters met een progressieve stofwisselingsziekte. Daardoor zijn ze doorwrocht van de problematiek, staan ze met beide poten in de klei. Uit hun ervaring met de problematiek is hun eigen wens ontstaan, om na een leven van Twenty 4 Seven zorgen en verzorgen, aan een toekomstbestendige oplossing te ontwerpen, zodat hun betrokkenheid bij de zorg van hun zorgintensieve kinderen blijft bestaan, maar er ook weer ruimte ontstaat om na al die jaren van zorg, weer eens de zó vanzelfsprekende rol van ouder te ervaren. Uit die wens is het Mooi Leven concept

ontstaan.

Kern

De kern van het concept bestaat uit een mooi leven voor mensen met intensieve zorg, voor hun gezin, voor hun familie en verwanten, zoals zij dat zelf zouden wensen.

Visie

Zorgintensieve kinderen hebben een sterk en begripvol gezin nodig. De intensieve zorg heeft op alle facetten van het gezinsleven een onuitwisbare invloed. Het gezin cijfert zich weg en past zich altijd ten gunste van het zorgintensieve kind aan. Vind de zorg buiten het huis van het gezin plaats, dan is gezinsverlengende zorg noodzakelijk.

Hoe

Gezinnen blijven sterk, als ze de kracht van hun zorg inzetten. Dat lukt als de zorg zich participierend opstelt. Aanvullend en ambulant, zodanig dat het gezinsnetwerk versterkt wordt. Gezin en zorg vormen dan samen de veilige cocon, waarin Mooi Leven voor het zorgintensieve kind zich ontwikkelt. Daarmee ontwikkelt het gezinsnetwerk zich tot een architect van leven én zorg.

Uitwerking

Paul van Daltsen en Co de Gooyer hebben het Mooi Leven concept doorontwikkeld tot het Mooi Leven Huis, waardoor een implementeerbare oplossing is ontstaan voor het zorgintensieve kind, die uit huis gaat wonen. Een enkel antwoord op de veel omvattende vraag van VGN, maar een betekenisvol antwoord, dat is geformuleerd op basis van de uitdagingen van de VGN.

Het Mooi Leven Huis

Eigenaarschap

Het Mooi Leven Huis is de stimulator en katalysator van het Mooi Leven concept. Het brengt het gezinsnetwerk en de professionele zorgverlening samen. Het gezin en het gezinsnetwerk, inclusief haar bewoner, delen mee in het eigenaarschap van de zorg én het leven, dat is de kern. Daarmee is het Mooi Leven Huis een antwoord op het systeemdenken. Zorgt het eigenaarschap voor het noodzakelijk (gezamenlijk te

realiseren) maatwerk.

Binnen het Mooi Leven Huis is het ondersteunen en stimuleren van het hele netwerk het hoofddoel. Dat betekent dat alle randvoorwaarden, die nodig zijn om een mooi leven voor het hele gezin en gezinsnetwerk mogelijk te maken, daar primair op zijn gericht. Dus, van het verlenen van zorg tot en met het gebouw, alles moet meewerken om een *gewoon* gezin te kunnen blijven. Ook als je zorgintensieve kind uit huis gaat wonen, want dan toont de praktijk de behoefte en de noodzaak aan van het Mooi Leven Concept. Een gezin is volstrekt individueel. Eigen cultuur, eigen verbindingen en eigen waarden. Het gezin moet dat behouden in het Mooi Leven Huis. Dat zijn de voorwaarden voor een invloedrijk en implementeerbaar eigenaarschap.

Ouderrol

Het Mooi Leven Huis hanteert twee bepalende rollen voor de ouder in een coöperatieve relationele samenwerking: de ouderrol en de zorgrol, die beide het eigenaarschap versterken. Twee rollen, met verschillende verantwoordelijkheden, die voor iedereen volstrekt helder moeten zijn. De ouderrol maakt het voor de ouder mogelijk om terug te keren naar die zó vanzelfsprekende ouder. Een behoefte, die zich na jarenlange en intensieve zorg, op (on)verwachte momenten kenbaar maakt. De zorgrol maakt de ouder, naar vermogen, deel van het participerende eigenaarschap. Ouders hebben beide rollen nodig, want uit huis gaan wonen van hun zorgintensieve kind, is een proces van anders vasthouden van hun kind. Het Mooi Leven Huis vraagt de ouder zowel de ouderrol, als de zorgrol opnieuw te definiëren, zodanig dat de ouder een sterke en betrouwbare zorgpartner wordt in een snel veranderende wereld. Alleen uit de eigen kracht van beide rollen en op basis van gelijkwaardigheid, ontstaat een vertrouwensrelatie, die lang meegaat. De zorgrol heeft een sterke ouderrol nodig om tot die gelijkwaardigheid te komen. Wederzijds vertrouwen is het fundament!

Zorgprofessional

De op te richten ouderstichting werkt op basis van een samenwerkingsovereenkomst

samen met een zorgaanbieder. De zorgprofessional is werkzaam bij deze aanbieder en voert professionele zorgtaken uit. De professional is er op deze wijze in verschillende soorten. Van verzorgende, verpleegkundige tot en met orthopedagoog.

Team

Rondom de bewoner heeft het Mooi Leven Huis een team georganiseerd. Dit team is verantwoordelijk voor de zorg én het leven. In dit team komt de (zorg)ouder en de professional samen. Als het fundament (vertrouwen) is gebouwd dan worden hier alle zaken geregeld die zorg en leven van de bewoner aangaan. Hier wordt ook het zorg- en levenplan opgesteld, waaruit de gezinverlengende zorg ontstaat. Hier ontstaat het gedeelde eigenaarschap, dat de noodzaak van informatieve communicatie in de schijnwerpers zet.

Gezinsnetwerk

Het Mooi Leven Huis bestaat uit meerdere gelijkwaardige appartementen, waarin het leven en de zorg op basis van maatwerk wordt vormgegeven door de participatie van het gezinsnetwerk en de zorgprofessional. Elke bewoner de eigen veilige cocon, die helemaal is afgestemd op de maat van het gezin. Een gezin, die vanuit de veilige cocon weer nieuwe verbindingen kan aangaan. En bestaande verbindingen versterkt, omdat er eindelijk weer ruimte is in het leven van het gezin. Een gezin dat jarenlang op het netwerk heeft geleund en nu eindelijk weer kan ademen. Een wenselijk en noodzakelijke taak, waarvan het Mooi Leven Huis niet alleen nu, maar ook in de toekomst op uitvoerbare wijze gebruik blijft maken. De relatie blijft bestaan!

Daarnaast heeft het gezinsnetwerk als doel, de oprechte schoonheid van de intensieve zorg zichtbaar te maken. Zo ontstaat de mogelijkheid om nu en in de toekomst de bestendigheid van de zorg en het leven te garanderen, waarin ook de professional een belangrijke rol vervult. Op deze wijze krijgt het Mooi Leven Huis aantrekkingskracht voor nieuw zorgtalent, in een toekomstige zorgbehoefte, die complexer en groter wordt.

Kleinschaligheid door diversiteit

Het Mooi Leven Huis is een verzameling van gezinnen in één huis. Daar leven zorgintensieve kinderen samen in zorg ondersteunende appartementen, mede vormgegeven door de zorgprofessional. Een zorgsamenleving, die aan de verschillende (zorg)behoeften haar kleur ontleent. Door de diversiteit van de (zorg)behoeften ontstaat er als vanzelfsprekend een natuurlijke afwisseling van onderlinge contacten tussen bewoners. Zoeken bewoners elkaar op of trekken zich juist terug, zodat ze weer op adem kunnen komen. Bewoners hebben verschillende besteding van de dag. Een arbeidsmatige, taakgerichte of belevingsgerichte tijdbesteding. Bewoners worden door deze verschillende bewegingen en verplichtingen niet uitgesloten, maar gewaardeerd. De bewoners en hun gezinsnetwerken creëren hierdoor als vanzelfsprekend kleinschaligheid door diversiteit.

Tijdbesteding

Het Mooi Leven Huis besteedt voor de bewoner aandacht aan de invulling van de dag. Deze invulling is op maat ingericht en volgt het ritme van de bewoner. Daardoor ontstaat diversiteit en is een aandachtsvolle afstemming noodzakelijk. De besteding van de dag is intern en betekenisvol georganiseerd. Externe dagbesteding is mogelijk, maar het huis moet dan een extra inspanning verrichten haar financiële verplichting via ZIN na te komen.

Maakproces

Een Mooi Leven Huis ontstaat niet zomaar. Het ontstaan is een proces van Verkennen, Verbinden en Formaliseren. In de verkenfase onderzoekt de ouder de betekenis van het Mooi Leven concept en op basis van de uitslag, bepaalt de ouder zijn intentie om deel te nemen aan het maakproces. Ouders schrijven zich in. Als de ouder zich heeft ingeschreven, gaat het verbinden van start. Het verbinden omvat een uitgebreid kennismakingsproces, waarin elk gezin de toekomstige bewoner voorstelt. Dat gebeurt doorgaans in aandachtsvolle sessies, die 'Een dag uit het leven van ...' heten. Daarin wordt de zorgsituatie toegelicht, waarbij verbinding ontstaat door er- en herkenning. Bij deze

sessies is het geluid van een vallende speld hoorbaar. Als het ideale aantal van 30 gezinnen zich heeft ingeschreven, dan wordt naast de verbinding (die blijft doorgaan en zich verdiept) ook de noodzakelijke formalisatie gestart. Daarin wordt de stichting opgericht, werkgroepen ingesteld en naar een locatie gezocht. Vervolgens wordt er een samenwerkingsovereenkomst getekend tussen de opgerichte stichting en de zorgaanbieder. Wanneer een geschikte locatie is gevonden en het bestuur (ondersteund door inbreng van de kennis en kunde van ouders in werkgroepen) haar input heeft geleverd, start daarna de bouw van het Mooi Leven Huis en ontvangt de bewoner na verloop van tijd zijn of haar sleutel. Het gehele maakproces, waarbij ouders uit de rol van consument komen en de rol van producent aannemen, omvat een aantal jaren, waarin een eerlijke en transparante samenwerking garant staat voor succes. Het sleutelwoord daarbij is het eigenaarschap van ouders/gezinnen.

Financiering

De financiering van het Mooi Leven Huis vindt zijn grondslag in het feit dat er voor gekozen wordt om te gaan werken met Zorg in Natura (ZIN). Dit staat grofweg voor de vergoeding voor het gebouw, de inrichting en de zorg. De vergoeding voor het huis komt tot stand op basis van de gemaakte realisatie-, inrichtings- en beheerkosten. De vergoeding van de zorg baseert zich op het behandelplan, dat is opgesteld door het zorgteam. Om de financiering sluitend te krijgen is het noodzakelijk dat de bewoner wordt gefinancierd volgens de Wet Langdurige Zorg (WLZ) op basis van een geldige indicatie (VG5 t/m VG8). Binnen die wet zijn er vier financieringsvormen vastgesteld: zorg in natura (ZIN), persoonsgebonden budget (PGB), volledig pakket thuis (VPT) en modulaire pakket thuis (MPT). Het Mooi Leven Huis maakt gebruik van ZIN. De verzilvering van de indicatie verloopt – anders dan binnen PGB, VPT, MPT - via de zorgaanbieder. Voor de bewoner en zijn gezin betekent dat in het Mooi Leven Huis de kosten voor huisvesting, zorg en dagbesteding en veelal ook de kosten voor de diverse behandelingen (denk aan fysiotherapie e.d.) gedekt zijn.

Door gebruik te maken van deze constructie bouwt het Mooi Leven Huis op een stevig fundament, namelijk: 1) toekomstbestendig door op basis van gelijkwaardigheid en vertrouwen samen te werken, 2) het huis te besturen en 3) dan te doen wat nodig is. Dat geeft ruimte!

Door het beste van het PGB (eigen regie en invloed) en het beste van ZIN te combineren is het Mooi Leven Huis een vorm waarvoor je als gezin kunt kiezen. Kernwoorden zijn: toekomstbestendigheid, gelijkwaardigheid en vertrouwen. Het Mooi Leven Huis wijkt daarin af van het reguliere ouderinitiatief, een bewuste keuze.

Samenvatting

De gehandicaptenzorg staat onder druk. De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) formuleert in haar visie op de gehandicaptenzorg 2030, dat ze failliet is, maar tegelijkertijd roept ze de verschillende (zorg)branches op om samen te werken, om zo tot de broodnodige oplossing(en) te komen. In haar visiedocument *Gehandicaptenzorg 2030. Een betekenisvol leven, gewoon meedoen* beschrijft de VGN het probleem aan de hand van vier urgenties. Ten eerste de urgentie uitsluiting. De VGN stelt dat er steeds minder tolerantie is voor de mens, die 'anders' is, waardoor er steeds minder aandacht is voor de noodzakelijke hulp. Ten tweede de urgentie kansenongelijkheid. Als gevolg van de uitsluiting neemt de kloof tussen wel en niet meedoen in de maatschappij toe, waardoor participatie in de maatschappij nog moeilijker wordt. Ten derde de urgentie tijdgeest. De VGN neemt een snel veranderende maatschappij weer als gevolg van wetenschappelijke en technische voortuitgang. Maar, vraagt de VGN zich af, zijn de verschillende (zorg)branches in staat dit snel veranderende tempo bij te benen. En ten slotte de urgentie zichtbaarheid. De VGN merkt op dat de zorgintensieve medemens en de daaruit voortkomende verzorging opvalt, maar is het genoeg? Wie kijkt, die ziet! Samenvattend stelt de VGN; dat problemen voorkomen kunnen worden, als men goed kijkt, maar kijkt men wel goed genoeg?

Tevens vat de VGN samen, dat er drie uitdagingen liggen, waarmee het tij gekeerd kan worden. Ten eerste de omgang met de complexiteit van de gehandicaptenzorg. De zorgbehoefte wordt steeds complexer, dus stelt de VGN voor dat de verschillende (zorg)branches gaan samenwerken, zodat er passende maatwerkgerichte oplossingen ontstaan. Ten tweede de kwetsbare arbeidsmarkt van de gehandicaptenzorg. Die arbeidsmarkt is verzwakt, als gevolg van de urgenties. De VGN stelt voor de arbeidsmarkt te versterken, zodat er weer interesse ontstaat. En ten slotte het failliete systeemdenken, waardoor oplossingen niet gezien worden, die voor de hand liggen. Door de zorg daadwerkelijk af te stemmen op de behoefte en de mogelijkheden van de zorgprofessional, ontstaat er maatwerk, die betaalbaar is.

Als antwoord op de oproep van de VGN hebben Paul van Dalen en Co de Gooyer het Mooi Leven concept ontwikkeld. Daarin wordt niet de zorgbehoefte centraal gesteld, maar het zorgnetwerk van die zorgbehoefte. Een zorgaanbieder neemt niet alle zorg over! We gaan doen wat nodig is: samen de zorg en het leven van de bewoner afstemmen, in overleg met zijn of haar gezin en de zorgprofessional. Zo ontstaat er natuurlijk, wenselijk en gedeeld eigenaarschap, die de uitdagingen van de VGN aan kan gaan.

De uitwerking van het Mooi Leven concept hebben Paul van Dalen en Co de Gooyer vormgegeven in het Mooi Leven Huis. Om het Mooi Leven Huis te ontwikkelen vanuit de behoefte van de zwakste schakel rondom de bewoner, stellen Paul en Co, is een revolutionair ander denkkader nodig. Kijkend naar bewoners met een intensieve zorgvraag zie je dat het netwerk op den duur uitsterft. Het is niet toekomstbestendig! Er blijft dan een netwerk over dat voornamelijk bestaat uit betaalde krachten. "Mooi dat er voor mij gezorgd wordt, maar als iemand alleen maar naar mij kijkt omdat er betaald wordt, ben ik alleen nog maar ziek. En doe ik als mens niet meer volwaardig mee". De uitdaging blijft om een concept te creëren dat het netwerk behoudt, ondersteunt en verbindt. Daarvoor is nodig dat de afstand tussen gezin en Mooi

Leven Huis zo klein mogelijk is, zodat het bestaande zorgnetwerk intact én betrokken blijft. Dit kan alleen, als het zorgnetwerk centraal wordt gesteld in het Mooi Leven Huis. Dus niet een eenzijdig bedrijfsmodel geënt op enkel het budget als maatbepaler, maar een sociaal netwerkmodel, waarin het antwoord op de complexe zorgvraag ontstaat uit de samenwerkende mogelijkheden van budget, zorgnetwerk en de zorgprofessional. Dit is dé uitdaging!

Literatuurlijst

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. (2020). *Visiedocument gehandicaptenzorg 2030. Een betekenisvol leven, gewoon meedoen*. Verkregen op 1 december 2020 via <https://www.vgn.nl/documenten/visiedocument-2030-inclusief-agenda>

Lans, J. van der. (2019). *Niet-Normaal. Ontwikkelingen en dilemma's in de Nederlandse gehandicaptenzorg*. Uitgeverij de Graaff te Utrecht