

Waar
moet de
burger
écht voor
zorgen?

Puck Bulthuis

**Waar
moet de
burger
écht voor
zorgen?**

Puck Bulthuis

*Over de toenemende
eigen verantwoordelijkheid
als je ouder wordt*

**DE
TIJD
DRINGT**

De kwaliteit van de verpleegzorg staat onder toenemende druk. De vergrijzing neemt verder toe en de zorgkosten rijzen de pan uit. In de komende decennia zal Vadertje Staat zijn burgers geen compleet verzorgde oude dag meer bieden. Denkt u ook wel eens: hoe moet dat als ik straks kwetsbaar oud word en niet meer thuis kan wonen? Heb ik dan nog iets te kiezen? Of stoppen ze me ergens weg? Waar kom ik dan terecht? Waar kan ik op rekenen? Het is hét schrikbeeld van de vijftig-, zestig- en zeventigplussers van nu.

Dit schrikbeeld dreigt werkelijkheid te worden. Dat mag niet gebeuren! En dat hoeft ook niet te gebeuren, wanneer wij als samenleving de zorg anders, slimmer en persoonlijker weten te maken. Daar is wel – én snel! – een omslag in denken en doen voor nodig. Bij de overheid, bij de burger, bij zorginstellingen en bij ondernemers. Met een reeks vlugschriften over actuele zorgthema's wil ik die omslag helpen bevorderen. Want de tijd dringt.

Het eerste vlugschrift zag in augustus 2015 het licht. Het had als vertrekpunt dat de houdbaarheid, de betaalbaarheid en de solidariteit van de zorg voor mensen die kwetsbaar oud worden, onder grote druk staan. Een urgent probleem, omdat de zorgvraag ondertussen toeneemt: in 2040 zullen 1,6 miljoen mensen hulpbehoevend zijn.

In het tweede vlugschrift stond de vraag centraal: ‘Hoe kan een particuliere zorgondernemer ruimte creëren én tegelijkertijd toezicht van partners en overheid mogelijk maken?’

Dit derde vlugschrift concentreert zich op de burger: de klant die (straks) vraaggerichte zorg wil ontvangen. Wat moet je als mens doen om die zorg op maat daadwerkelijk te krijgen? Waar moet je dan écht voor zorgen?

De burger – elk mens – zal eerst de financiële realiteit onder ogen moeten zien. Wil je meer dan het minimum van verpleegzorg, als jij of je partner straks kwetsbaar oud wordt en niet meer thuis kan blijven? Dat valt te regelen. Maar je zal daar zelf voor moeten gaan betalen. De overheid doet het niet voor je. De vooruitziende burger zal dus tijdig geld opzij gaan zetten om verzekerd te zijn van zorg op maat.

Er is nog meer waar de burger steeds meer zelf voor moet zorgen. Je zal straks zelf de plek moeten zoeken die geschikt is voor jou en/of je partner. Wanneer ga je dat doen? Wat kom je daarbij allemaal tegen? Hoe maak je gebruik van je positie als kritische, betalende zorgconsument?

Dit vlugschrift wil ik graag opdragen aan alle mensen die samen vol overgave hebben gewerkt aan een zachte landing van een zorgonderneming die onder bijzonder beheer van de Bank was gekomen, zoals trouwens 20% van de zorgondernemingen in Nederland.

Een jonge dertiger, Sven Ake Hulleman heeft in dit proces de gave getoond, als interim bestuurder, mensen en hun organisaties, met vaak tegengestelde en onverenigbare belangen, te inspireren tot samenwerking in het kader van een gemeenschappelijk belang: een zachte landing van ECR RAZ.

Paul Bijleveld was de founding father. Hij heeft de weg bereid voor het scheiden van wonen en zorg in Nederland. Nieuwe particuliere zorgketens, zoals Domus Magnus, Zorggroep de Laren en Stepping Stones Home & Care, hebben het métier van hem gratis en voor niets geleerd.

Wij hebben als raad van commissarissen, de openheid en de vertrouwenwekkende sfeer mogen ervaren tussen de belastingdienst, de verhuurders van de panden, de zorgkantoren, het pensioenfonds, de overnamepartner en het bestuur/management van de zorgonderneming. Ieder nam zijn verantwoordelijkheid vanwege het gemeenschappelijke belang van de werkgelegenheid en het individuele belang van bewoners van alle ECR huizen.

Daarom heb ik Sven gevraagd om dit vlugschrift in te leiden.

Sven, aan jou het woord ...

En dan het ironische:
de vergrijzing

Zeer gewaardeerde Sven,

Het meest treft me in je betoog je pleidooi om de balans tussen individu en collectief te bewaken en te bewaren.

Dat deed je. We hebben, onder jouw leiding, met alle partijen alles op alles gezet om een faillissement te voorkomen. En dat was soms spitsroede lopen.

Maar het is gelukt.

Daarom durf ik inmiddels te beweren dat de maatschappelijke kosten van faillissement groter zijn dan de kosten van het scheiden van eigendom van zorgvastgoed en zorgexploitatie! De verstrengeling van deze twee is kenmerkend voor de hele wonen- met zorgsector.

Het gekrakeel dat alle mensen thuis moeten blijven wonen, is nonsens. Het probleem met bewoners in de klassieke bejaardenhuizen was, dat zij, na de invoering van het scheiden van wonen en zorg in 2013, zelf huur moesten gaan betalen. En de huurprijs per vierkante meter marktconform maken, lukte de bestuurders van deze huizen niet omdat zij veel vierkante meters van algemene ruimtes moesten doorberekenen in de huurprijs. Waardoor 40 vierkante meter woonruimte in een bejaardenhuis zomaar € 1.500 per maand moest gaan kosten.

Faillissement in zorgvastgoed en zorgexploitatie kan voorkomen worden als eigendom van zorgvastgoed gescheiden wordt van de organisatie van de zorgexploitatie. En nieuwe vormen van managen van die exploitatie kunnen worden ingevoerd: **shared service**. Schaalvergroting is dan een noodzakelijke voorwaarde om huurprijzen marktconform te maken. Maar dat is wel een blauwdruk.

Zie het als de nieuwe architectuur van de menselijkheid in de organisatie van wonen, service met zorg: **manage, don't own**. Ik schreef erover in mijn vlugschrift: "*Waar moet de overheid echt voor zorgen*" (te downloaden op puckbulthuis.nl).

HET BELEID VAN VWS,
ZIE IK ALS EEN
LANGDURIGE STRIJD TEGEN
HET BLAUWDRIJK DENKEN.
**HET INDIVIDU MOET IN
WOORD EN GESCHRIFT
IMMERS ZEGEVIEREN
TEN KOSTE VAN ALLES.**
EN HET OMGEKEERDE
GEBEURT JUIST.
STEEDS OPNIEUW.

En daar zit mijns inziens een cruciale denkfout. Mens en systeem worden door elkaar gehaald. Jaren geleden opperde ik in Saint Paul de Vence (een congres voor de zorgtop van Nederland georganiseerd door de farmaceutische industrie) om te komen tot één integraal zorginformatiesysteem ten behoeve van alle burgers. De overheid zou dit als voorwaarde moeten stellen aan zorgonderaanbieders en zorgverzekeraars voor het inkopen van zorg.

Er ging een vloedgolf van verbijstering door de zaal. En dit vind ik de tweede denkfout. Om wonen en zorg te scheiden zal de burger van de overheid moeten verlangen dat zij in haar wet- en regelgeving zelf het goede voorbeeld geeft.

**WONEN
IS EEN PRIVATE
AANGELEGENHEID**

ZORG

EEN PUBLIEKE

En uiteindelijk weten we inmiddels heel goed dat de burger niet beter wordt van al die verschillende huisartsinformatiesystemen, ziekenhuisinformatiesystemen, GGZ systemen et cetera. Het tegendeel blijkt in de praktijk. En ik kan je verzekeren, Sven, dat de jaarlijkse stijging van het macrobudget zorg daaraan ook te danken is.

Ik ben er ten stelligste van overtuigd dat er één integraal elektronisch patientendossier (EPD) moet komen. Burgers zullen het beheer van hun EPD in eigen hand moeten nemen. Ik daag je uit samen met de Blue Print Groep, de partij die ECR RAZ overneemt, om Hugo de Jonge te overtuigen van de meerwaarde van blauwdrukdenken. Een EPD is ook een blauwdruk, nietwaar? En dan ook nog in eigen beheer van burgers.

De ultieme stap om de machtsverhoudingen
tussen overheid, zorgverzekeraars,
zorgprofessionals en zorgondernemers
180 graden om te keren.

En die omkering van de machtsverhouding is voor mij geen doel op zich. Maar ik weet dat het anders, goedkoper en beter kan. En zeker in de ouderenzorgsector. Daar vind ik marktwerking een groot goed. Ik schreef erover op pag. 73 en 74 van mijn vlugschrift: "*Waar moet de zorgondernemer echt voor zorgen*" (te downloaden op puckbulthuis.nl).

Immers, burgers willen steeds meer in vrijheid kunnen kiezen of ze thuis willen blijven wonen of nog een keer willen verhuizen. Met in hun achterhoofd dat het dan wel fijn zou zijn dat zorg aanwezig is als het nodig mocht zijn. En daar is mentaliteitsverandering en organisatieverandering in zorg- en politiek Nederland voor nodig.

Ik blijf pleiten voor één totaaloplossing voor zorgondernemingen, of ze nu groot of klein zijn, intramuraal of extramuraal, care of cure. Een totaaloplossing die de volledige samenhang tussen woon-, service -,welzijn-, zorg- en organisatieprocessen in beeld brengt. Een oplossing die zich richt op de uitkomsten van woon- service, zorg- en welzijnsdiensten.

Bedrijfsvoering vanuit de vraag van mensen ingericht in plaats vanuit het aanbod van de zorgorganisatie.

Een totaaloplossing, die meet of klanten bediend worden zoals beoogd en afgesproken met overheid, zorgverzekeraar, verhuurder en zorgondernemer. Ik ken een model dat dit biedt: het Improvement Model (IM).

Dit model geeft inzicht in de positie en het belang van de klant en de samenleving. Zowel zorginhoudelijk als bedrijfsmatig (samenspel publiek en privaat). Daarmee is het IM qua richting dynamisch en vernieuwend en verandert het mee met de maatschappelijke en persoonlijke ontwikkelingen.

Vanuit het individuele klantbelang geeft het IM garantie aan iedere burger op wat afgesproken is met verhuurders en (zorg-) ondernemers die woon-, service en zorg- en welzijnsdiensten- diensten leveren. Zo kunnen overheid, verhuurder, zorg- ondernemer en burger greep houden op alles dat tussen hen overeengekomen is.

En dan, Sven, kom ik op een tweede opmerkelijk punt in je betoog. Dat is wat de Italianen noemen ‘generazione frustra’, generatie tevergeefs. Jij behoort tot deze generatie. De eigenaar van deze grote zorgonderneming in zwaar weer heeft jou gevraagd om zijn bedrijf een zachte landing te bezorgen. Zijn keuze voor jou als jonge dertiger, wijkt af van wat gebruikelijk is in de zorgsector. Wilma Kieskamp schreef er 23 juli 2018 in Trouw over. *“Gemeenteraden kiezen steeds vaker voor een jonge burgemeester om jonge generaties te binden. Aan de verjonging van politici en bestuurders is geen commissie te pas gekomen.”* De gesloten, hiërarchische, ons kent ons mentaliteit loopt op zijn laatste tandvlees. Ik schreef er in over in mijn vlugschrift: *“Waar moet de overheid echt voor zorgen”* (te downloaden op puckbulthuis.nl).

Tot slot.

Volstrekt eens ben ik het met je, dat alle bestaande sociale zekerheden niet meer institutioneel te regelen zijn. Dat vraagt om een omslag in denken en doen van de samenleving in het algemeen en van zorgondernemers en overheid in het bijzonder. We kunnen anders blijven kijken, dat is al een groot goed. Maar nu wordt het tijd om anders te gaan doen als burger, als zorgondernemer en als overheid om zo bij te dragen aan het geheel. Blauwdrukken zijn daar onmisbaar in. En IM is eigenlijk een blauwdruk voor de inrichting van de backoffice van zorgondernemingen in Nederland. En zo komt er meer tijd en geld vrij om met aandacht en bezieling te werken voor mensen die goed willen leven als ze ouder worden en onverhoopt zorg nodig mochten hebben.

Ik hoop dat dit vlugschrift de lezer prikkelt en inspireert tot een diepgaande discussie over de toekomst van de ouderenzorg en de rollen die burger, zorgondernemer en overheid hierin kunnen nemen.

Puck Bulthuis

ZO LANG MOGELIJK SAMEN THUIS

Rietje vertoonde de eerste verschijnselen van dementie eind 2003, al zag Cees dat destijds niet in. Ze was 50 jaar en gaf als freelancer al jaren trainingen. “Na een training kwam Rietje een keer overstuur thuis. Ze stopte acuut met het geven van trainingen. Achteraf was dat het begin van het verliezen van de controle over haar werk en over de dynamiek en interactie tussen mensen. Kortom, het begin van het verlies van het overzicht in en de controle over haar leven.

Er volgden jaren van verwarring en groeiende eenzaamheid. Rietje trok zich terug, stopte met werken, bleef vaak alleen thuis, ondernam steeds minder en raakte sociaal behoorlijk geïsoleerd. Ik was druk met m'n baan, ging daar volledig in op en dacht vooral dat Rietje depressief was, wat eerder was

voorgekomen. De kinderen waren in 2003 14 en 16 jaar oud en druk met hun leven op de middelbare school. De oudste ging in 2004 het huis uit; ze ging voor haar studie op kamers in een andere stad. Rietje steunde haar enthousiast en hielp met verhuizen en inrichten; een ervaring, zoals wel vaker gebeurde. In 2008 verhuisde de jongste; ook zij ging elders studeren. Een groot contrast met de verhuizing van de oudste, want deze keer was het een soort breekpunt, waardoor het slechter met haar ging. Steun en hulp geven kon ze niet meer; ze had die zelf nodig.

In 2007 gaf Rietje regelmatig aan dat ze dement dacht te worden, omdat ook haar moeder daaraan op 62-jarige leeftijd was overleden. In november 2009 volgde uiteindelijk de diagnose Alzheimer. Rietje zei: 'Ik volg m'n moeders pad.' Ze wilde zo lang mogelijk thuisblijven en organiseerde zelf hulp in huis.

Begin 2010 realiseerde ze zich dat ze niet meer alleen thuis kon zijn. Ze vroeg familieleden en vriendinnen of die een halve of hele dag konden komen. Daarmee hebben we eigenlijk ook bewust gekozen voor zo lang mogelijk thuisblijven. Tot medio 2013 kwamen steeds meer familieleden en vriendinnen haar thuis vergezellen. Op het laatst werd Rietje door zes vaste en vier invalkrachten verzorgd. Tot dan werkte ik nog fulltime, maar op vrijdagen werkte ik alleen 's ochtends en was ik 's middags beschikbaar voor Rietje. Haar broer en zus kwamen bijvoorbeeld ieder een dag in de week. Medio 2013 ging het echter niet langer: ze accepteerde de hulp niet meer en werd agressief. Haar zus kwam en Rietje zette haar buiten. Mij heeft ze tot het allerlaatste moment vertrouwd, maar ook wij hebben wel eens gevochten. De enige optie die overbleef, was een verpleeghuis. Rietje heeft die verandering amper bewust meegemaakt. Uiteindelijk is ze in 2016 overleden.”

Hoe heb je het verpleeghuis voor Rietje gekozen?

“Toen het in 2013 misging, werd Rietje met spoed opgenomen in het ziekenhuis. *Ze verbleef daar zeven weken en werd platgespoten. Rietje als persoon was weg in het ziekenhuis; vanaf dat moment ben ik steeds heel kritisch geweest naar de zorgverleners.*

In die periode heb ik binnen een straal van 50 km van onze woonplaats alle vormen van externe opvang, zowel regulier als particulier, onderzocht, bekeken en vergeleken. Ik heb met m'n dochters tientallen instanties van binnen en buiten gezien. Rietje heeft de zoektocht niet fysiek meegemaakt, ze kon zich niet meer in taal uiten, nog wel haar gevoel met gezichts-uitdrukkingen en lichaamstaal uitdrukken.

We wilden Rietje per se onderbrengen in een kleinschalige zorginstelling met een herkenbare huiselijke omgeving waarin persoonlijke aandacht en zorg op de eerste plaats staan. Een plek waar zij zich veilig zou kunnen voelen en wij haar met een redelijk gerust gemoed zouden kunnen achterlaten.

We gingen voor een Herbergier-huis, maar dat bleek een illusie. Ik ben in een Herbergier-huis geweest, maar Rietje was al te ver heen en had al te veel medicatie om daar nog te kunnen functioneren. Het was niet dat ze daar niet verzorgd zou kunnen worden, maar ze zeiden: ‘We kunnen haar niet meer leren kennen.’ Dat was een enorme teleurstelling. Aan beide kanten was het niet meer mogelijk een persoonlijke band op te bouwen; Rietje was ook wel heel ver. Maar ik liep altijd achter wat dat betreft; ik weigerde dat te erkennen.”

Uiteindelijk ging Rietje naar een regulier verpleeghuis dicht bij jullie huis. Hoe kwam dat?

“Ik ben op plaatsen geweest waar je je hond nog niet heen zou brengen. Plekken die er wel goed uitzagen, hadden echter ook bezwaren. Hier in de regio, op ongeveer 10 km, was bijvoorbeeld een plek die me wel aansprak vanwege de mooie omgeving en omdat mensen daar ingedeeld worden naar het sociale milieu waaruit ze komen. Ze hadden een centrale plek met alle huizen daaromheen. Alleen: de deuren naar dat centrale deel waren steeds op slot. Dat stond me zo tegen! Mensen kunnen al niet weg, dus waarom mogen ze daar niet heen? *Dat een slot nodig was, begreep ik niet. Ik begreep wel dat het voor de instelling gemakkelijk was.*

Rietje had basale zorg nodig en kwam uiteindelijk in een regulier verpleeghuis, enkele jaren geleden gebouwd en op slechts 1 km van ons huis. Ik heb daar alleen maar voor gekozen omdat ik Rietje dan overdag – 's nachts in huis ging niet meer – kon meenemen. Ze zat daar in een huiskamer met 9 andere mensen. De jongste van de andere bewoners was 20 jaar ouder! Dat matchte niet. Maar goed, met de groepsleider had ik een goede band. En ik ben nog steeds blij dat ik het gedaan heb, omdat ik haar altijd mee naar huis kon nemen, zeker in het begin. Ik was om 16.00 uur thuis van mijn werk en dan haalde ik Rietje meteen op. Bewegen is ontzettend goed voor iemand met Alzheimer, dus dat stuk van het verpleeghuis naar huis en weer terug wilde ik per se met Rietje lopen.”

Dat ging nog?

“Ja, want Rietje was fysiek ontzettend sterk. Vanaf het moment dat het in 2013 escaleerde, heeft ze nog bijna drie jaar geleefd. Dat had ik nooit gedacht. Ze was lichamelijk ook nooit ziek. Toen ze in het verpleeghuis kwam, ging het wandelen nog goed. De andere bewoners in het verpleeghuis konden dat niet meer; die zaten in een rolstoel. Als je eenmaal in een rolstoel zit, kom je er niet meer uit. Op het laatst ging het lopen bijna niet meer, droeg ik haar half hierheen. Ik heb het misschien ook wel iets te lang gedaan – met het verpleeghuis heb ik daarover een dramatische ruzie gehad. Maar daar heb ik geen spijt van. Vier dagen haalde ik haar na mijn werk rond vier uur ’s middags op en op vrijdag haalde ik haar eerder. Ze bleef tot een uur of negen. In het weekend haalde ik haar ’s morgens rond tien uur, half elf op en bleef ze tot ’s avonds. Zo hebben we het tot ongeveer twee maanden voor haar overlijden gedaan.”

Voor mensen die in een soortgelijke situatie terechtkomen, heb je een aantal tips geformuleerd. Die wil ik graag met je doornemen.

Tip: oriënteer je breed en uitvoerig op alle opvang/zorgmogelijkheden en sluit vooraf niets uit. Waarom?

“Om een afgewogen keuze te kunnen maken. Want je krijgt ook zicht op opties die je misschien niet bevallen, maar praktisch toch beter kunnen zijn. Stel dat Rietje wel in dat Herbergier-huis was gekomen, dan had ik elk bezoek moeten plannen, want dat is 60 km hier vandaan. Dan had Rietje gezeten in een stad waar ze niets mee had en waar onze vrienden en kennissen ook niet zomaar langs zouden komen. Daar moest ik niet aan denken! Nu dacht ik: ze zit weliswaar in dat verpleeghuis, maar ze slaapt daar, verhongert niet en wordt gewassen. ***Ze krijgt de hulp – geen zorg, want die heb ik haar gegeven – die nodig is.*** Het is basaal, maar dat is genoeg.”

Kies voor een zorgomgeving waarin je eigen soort mensen leven; herkenbaar, en vertrouwd.

“Het klinkt misschien elitair, maar ik had Rietje het liefst gehad in een groep van ons soort mensen, mensen met dezelfde sociale en maatschappelijke achtergrond. Niet dat dat voor Rietje er nog zo toe deed, maar voor mij wel. Ik ben groot geworden met Jan des Bouvrie en zelfs mijn moeder volgde zijn stijl. Rietje was een vrouw van de wereld, modern en in dat verpleeghuis was alles kneuterig en Brabants, Oisterwijks eiken. Ik snap dat niet. Dan zeggen ze: ja, dat is hun achtergrond. Dat klopt misschien vanaf het moment dat ze geboren zijn, maar niet meer in deze tijd. Een kleedje op de tafel, André Hazes op de achtergrond: verschrikkelijk. *Ik heb niet de indruk dat mensen zich erin verdiepen dat de tijd niet heeft stilgestaan en dat de buitenwereld verandert.*”

Je zegt: het was voor Rietje misschien niet meer zo belangrijk, maar voor jou wel.

“Ja, voor mij wel. Enorm. Omdat ze in een omgeving kwam die duidelijk de onze niet was. Omdat ik weet wat ze wel en niet wilde. Ze zou heftig hebben geprotesteerd als ze ook maar een flauw benul zou hebben gehad waar ze zat. Daar werd ik niet vrolijk van. Dus ik had vooral moeite met mezelf, ik werd erg geconfronteerd met mezelf, dat moet ik ook zeggen. Maar als Rietje in een omgeving zou zijn gekomen die paste bij hoe ze werkte en leefde, dan zou ze zich meer vertrouwd hebben gevoeld. Dat weet ik zeker. Ze was een gevoelsmens. Wanneer we thuis kwamen, merkte ik onmiddellijk dat ze zich op haar gemak voelde in die vertrouwde omgeving.

In het verpleeghuis heeft ze zich echter nooit thuis gevoeld. Als ze daar een vertrouwde omgeving hadden gecreëerd, zou dat geholpen hebben. Maar dat is mijn overtuiging tegenover de overtuiging van het verpleeghuis. Daar kom je nooit uit. Het komt ook doordat ze haar niet kenden. Ze hadden niet de tijd en de interesse om erachter te komen in welke wereld ze heeft gewoond en geleefd.”

Dan ben je maar een voorbijganger.

“Ja. Schrijnend, maar het is zo. Rietje was overleden en twee dagen later vroegen ze of haar kamer vrij zou komen. Ik ontplofte. Zo zit het dus in elkaar. Ik snap het wel, maar het is confronterend.”

Nog een tip. Kies voor woon-zorgkwaliteit als je zieke partner nog kan kiezen, bij voorkeur voor thuis in je eigen vertrouwde omgeving. Kies voor dichtbij als thuis wonen niet meer lukt, zodat je samen nog naar huis kan.

“Ondanks alles ben ik blij dat het gegaan is zoals het gegaan is. Ik zou er weer voor kiezen. We zijn er ook gewoon ingerold. *We hadden geen keus meer op het moment dat Rietje niet meer thuis kon blijven. Dat was inherent aan de keuze om zo lang mogelijk thuis te blijven, die Rietje zelf in 2010 had gemaakt.* Doordat we dat zo lang hebben kunnen doen totdat het echt niet meer kon, restte daarna alleen nog de mogelijkheid van een verpleeghuis. Ik weet zeker dat Rietje na alle ervaringen ook niet anders zou hebben gekozen. Maar er is veel af te dingen op de zorgkwaliteit van het verpleeghuis, want die is heel basaal en schraal.”

“Ja, omdat ik Rietje zo veel mogelijk daar weghaalde. Ik heb haar thuis ook nog een paar keer in bed gelegd. Daar werd ze te onrustig van; dat deed ik daarna niet meer. Maar rondlopen en op de bank liggen: dat ging allemaal goed. Eten ging ook goed. We wandelden veel, in de kamer, naar buiten en weer naar binnen. Dit was haar omgeving, dus dat ging ook goed. Het verpleeghuis voldeed redelijk aan de behoefte van basale hulp. Rietje heeft, denk ik – hoop ik – de situatie niet bewust meegemaakt. Het belangrijkste voordeel was de korte afstand naar huis. Niet alleen voor mij. Familie en vrienden konden Rietje ook gemakkelijk bezoeken. Een afspraak maken hoefde niet, iedereen was altijd welkom.”

Een andere tip: stel niets uit, want de ziekte is onverbiddelijk. Je kunt niets inhalen. Dus: alles wat je nog samen kunt doen, meteen doen!

“Stel niets uit, want door de ziekte gaat het zo snel achteruit. Wij hadden een vakantiehuisje in Zeeland. Dat is anderhalf uur rijden en Rietje werd onrustig in de auto. Maar ja, als we daar eenmaal waren, was het heerlijk. Zij was daar dol op en ik ook. Dus dat hebben we nog gedaan. Natuurlijk had ik ook wel eens geen zin of zat het weer niet mee. Maar als je zegt, ik ga morgen wel, dan is er morgen wel iets anders waardoor je niet kan gaan. Zeker in het begin kon er nog heel veel.

Ze had een hartsvriendin in Duitsland en die hebben we nog regelmatig bezocht. Rietje had het daar duidelijk naar haar zin – ze was helemaal gek op die vriendin. De heenreis ging altijd vrij goed, maar op de terugweg was ze heel onrustig.

Dan dacht ik: om die reden kan ik het niet meer doen, maar dan hebben we ook het genoeg niet meer. Stel dat je vier uur weggaat, de eerste drie uur gaan goed en het laatste uur niet. Dan kan je zeggen: dat laatste uur was zo vervelend, ik ga maar niet meer. Maar dan heb je die eerste drie uur ook niet. Dat laatste uur was misschien wel erg, maar niet onoverkomelijk. Daarna was het zo over, want het beklifde niet bij haar. Het was dus een tijdelijk ongemak. Zodra de situatie weer stabiel was, wist ze niet meer dat ze een uur lang ongelukkig was geweest. Terwijl die drie uur daarvoor ontzettend aangenaam en vrolijk waren.”

Jij weet als geen ander wat goed is voor je partner, dus laat je door niemand wat aanpraten. Hoed je voor de professionals, ga van je eigen gevoel en overtuiging uit. Hoe breng je dit advies in praktijk?

“Ik heb in het verpleeghuis veel discussies gehad. Daar zeiden ze: wij weten wat Alzheimer is en hoe het werkt. Vooral die verpleeghuisarts had dat. Ik zei: *‘Jullie kennen het verschijnsel Alzheimer maar ik ken Rietje en die kennen jullie niet.* Ik zie aan haar hoe ze reageert.’ Zodra ze thuis was, reageerde dat hele lichaam. Rietje was een gevoelsmens en dat gevoel was er nog. Ze voelde zich onmiddellijk op haar gemak; ze werd rustiger als ze thuis was.

Een punt van discussie was ook hoe Rietje in het verpleeghuis geholpen werd. Ze namen geen enkel risico. Op het moment dat Rietje niet meer zo goed kon lopen, zetten ze haar in een rolstoel. Daar heb ik tegen gevochten! Rietje ging in het verpleeghuis ook nooit alleen of met een begeleider wandelen. Dat gebeurde niet. Niet omdat ze daar geen zin in hadden, maar ze hadden er gewoon geen tijd voor. *Die toenemende tijdsdruk, dat is al jaren aan de gang. Op een gegeven moment zien die mensen zelf dat ook niet meer. Dan wordt het gewoon en is het nou eenmaal zo.* Ik heb de teamleider wel eens gevraagd: ‘Zou jij zelf hier willen zitten?’ ‘Nee’, zei hij. Dan zijn we het eens, dacht ik.”

Je raadt mensen ook aan ervoor te waken dat hun partner hospitaliseert.

“Dat is moeilijk. Het is een vreemd verschijnsel, het sluipt erin. Je partner komt in een verpleeghuis dat een bepaald ritme heeft. Rietje kon bijvoorbeeld moeilijk aangeven of ze wel of niet naar de wc moest. Ik voelde dat aan en ging vaak preventief. En als Rietje op de wc zat dan plaste of poepte ze, terwijl ze het niet aangaf. *Maar ja, in het verpleeghuis kenden ze Rietje niet en begrepen ze haar signalen niet; ze zagen die niet eens.*

Dus kreeg ze een luier aan. Ze gingen gewoon twee/drie keer per dag standaard naar de wc met haar. Op het moment dat het niet gaat, is die luier er, preventief. Daar heb ik ook onenigheid over gehad. Want ze zeiden dat Rietje incontinent was. Nee, zei ik, dat is ze niet, jullie hebben haar incontinent gemaakt doordat ze continu een luier aan krijgt. De natuurlijke aandrang om aan te geven dat je naar de wc moet, gaat dan op den duur weg.

Eten, ook zoiets. Op een gegeven moment dreigde ze zich te verslikken, zeiden ze. Ze gingen het eten malen. Daar had ik zo de schurft aan! Dan dacht ik: Waarom? Omdat ze zich misschien eens in een stukje vlees verslikt? Dat is alleen een kwestie van even hoesten en een klop op de rug. Elke vorm van risico wordt vermeden met als gevolg dat het daarna niet meer anders kan. Want als je niet meer hoeft te kauwen, ga je slikken. En als je dan een keer wél moet kauwen en je slikt, dan verslik je je. Dat is allemaal zo voorspelbaar.

Hetzelfde gold voor lopen. De fysiotherapeut vond dat ze valgevaarlijk werd, dus mocht ze niet meer lopen en werd ze in een rolstoel gezet. Ik zei: je hebt haar rolstoelafhankelijk gemaakt omdat ze niet meer mag vallen. Maar van wie mag ze niet vallen? Van mij mocht ze vallen hoor. Ze heeft thuis vrij rondgelopen, en is ook wel eens gevallen. Gelukkig had dat geen blijvende gevolgen. Maar goed: terwijl ik me enorm afzette tegen het verpleeghuis ging ik aan de andere kant met ze mee en accepteerde dingen die ik normaal nooit zou accepteren. Als je wilt weten hoe dat werkt, moet je het boek *“Leve het been!”* van Max van Rooy lezen.”

Zo lang mogelijk medicatie weigeren, zeg je ook, want medicatie wordt vaak te gemakkelijk verstrekt.

“Toen Rietje na de ziekenhuisopname in het verpleeghuis kwam, was ze een zombie: ze zat helemaal onder de medicijnen. Ik wilde de medicatie snel afbouwen.”

Daarbij had je de hulp van het verpleeghuis nodig?

“Ja, want het is voor hen veel makkelijker om medicatie te blijven geven. Het afbouwen duurde veel te lang naar mijn zin, maar uiteindelijk slikte ze – een tijdje – niets meer. Daardoor kreeg ik Rietje terug; ze kreeg haar eigenheid weer.

Die medicijnen drukten haar gevoel weg. Ze geven medicijnen uit de psychiatrie omdat ze denken dat dat helpt. Maar een dementiepatiënt heeft geen psychiatrische aandoening en er zijn geen medicijnen tegen Alzheimer. Die medicatie is gewoon een paardenmiddel om mensen rustig te krijgen!

Dat moet je niet accepteren. ***Zij als professionals zijn ervoor opgeleid om met moeilijke patiënten om te gaan in plaats van hun gevoel weg te drukken.*** Bovendien is het terecht dat een patiënt moeilijk is. Je verliest alles, dus word je opstandig.”

Je adviseert om niets als vanzelfsprekend aan te nemen, altijd naar het waarom te vragen en wars te zijn van protocollen.

“Het heeft ook te maken met dat hospitaliseren. Een voorbeeld: op diverse momenten vonden ze dat er meer medicijnen moesten worden gegeven. Ik vroeg dan waarom. Vaak was het antwoord: ze is onrustig of voelt zich niet prettig. Dus we halen dat onprettige gevoel bij haar weg. Dan dacht ik: waarom? Soms werd het met mij overlegd, maar het gebeurde ook dat ik ermee werd geconfronteerd toen ze de medicijnen al had gehad. Dan kreeg ik de medicijnen mee en dacht ik: die geef ik niet. Dan gooide ik ze weg.”

Je zegt ook: vraag een second opinion als je twijfelt aan een advies. Informeer bij de cliëntenraad als je een probleem hebt met de zorginstelling.

“Ik heb voortdurend strijd gehad met de verpleeghuisarts, op meerdere fronten. Eind 2015 escaleerde dat. Het ging steeds slechter met Rietje – dat zag ik ook wel – maar ik wilde zo veel mogelijk met haar blijven wandelen. Op een gegeven moment stopte ik met het wandelen naar het verpleeghuis en bracht ik haar ’s avonds met de auto terug. Wel bleven we van het verpleeghuis naar ons huis wandelen. Dat ging steeds slechter.

Op een gegeven moment grepen ze in: ik mocht haar niet meer meenemen. Een heftig conflict! Van een instituut verlies je dat natuurlijk altijd. Want ik had geen tijd, maar zij wel. Dat is ontzettend frustrerend. Ik ben nogal een drammer en heb dat niet slim gespeeld. Ik had haar gewoon moeten halen en brengen met de auto en dan had ik thuis met haar kunnen wandelen. Maar dat bedacht ik te laat. Dat was in 2016. Een maand lang mocht ik niks meer; Rietje werd meteen rolstoelafhankelijk. Ze was zogenaamd valgevaarlijk en werd in haar eigen belang in een rolstoel gezet: zo gaat dat dan. De fysiotherapeut en de psycholoog: als je ze individueel spreekt, geven ze je gelijk, maar zodra je met het hele team spreekt, willen ze kennelijk naar elkaar toe geen precedent scheppen. Gelukkig zeiden mensen in mijn omgeving: ‘Houd je mond en beweeg mee. Als je de relatie kapot maakt, mag je niks meer.’

Tijdens het conflict zei ik dat ik een second opinion ging vragen, maar uiteindelijk heb ik dat niet gedaan. Andere verpleeghuisartsen die ik sprak, gaven me gelijk. De patiëntenvereniging waarmee ik contact opnam, gaf me ook gelijk. Ik kon wel een klachtenprocedure beginnen, maar daar was geen tijd meer voor. Ik heb ervan afgezien omdat mijn belang was: Rietje naar huis krijgen. Ik had geen tijd meer om mijn gelijk te halen. Ik zag dat het afliep en wilde Rietje nog thuis krijgen; dat betekende zo veel. Ik ben de strijd aangegaan maar met behoud van de relatie, om het zo te zeggen. Omdat zij hun verbod uiteindelijk niet staande konden houden, mocht ik haar op een gegeven moment weer mee naar huis nemen. Gelukkig, want daardoor is ze in de laatste maand van haar leven nog een aantal keren thuis geweest; daar ben ik heel blij om.”

Stel dat je de second opinion wel had gevraagd. Zou een andere arts bevestigd hebben dat het goed was dat Rietje weer thuis mocht komen?

“Ik denk het wel. Ze handelden tegen hun eigen protocollen. Als ze vinden dat ze iets moeten doen, mogen ze dat doen zonder mij vooraf te raadplegen. Maar ze moeten achteraf wel uitleggen en inzichtelijk maken waarom ze zo gehandeld hebben. Dat gebeurde echter niet. Je moet zelf echt om uitleg vragen, want zeker oudere mensen laten zich veel gezeggen. In de gezondheidszorg is een second opinion normaal. Als jij een been breekt, ga je toch niet naar een willekeurig ziekenhuis? Dan kijk je toch welk ziekenhuis jou het beste kan helpen? Dat geldt hier ook, alleen is het in een verpleeghuis kennelijk nog niet zo gebruikelijk. De verpleeghuisarts was in ieder geval hevig verontwaardigd toen ik over een second opinion begon.”

Is er eerder een moment geweest waarop je hebt overwogen om een second opinion aan te vragen?

“Bij de spoedopname in het ziekenhuis wilde ik weten wat het beste voor haar was. Ik heb binnen dat ziekenhuis een andere geriater geraadpleegd, al is dat procedureel gezien geen second opinion. Ik wilde weten: waarom gebeurt dit en waarom doe je dit? Laat ze het maar uitleggen, want je hebt al snel in de gaten of het klopt of niet. Die tweede geriater gaf me de bevestiging dat het even zo moest. Daar deden ze het trouwens netjes. Ze namen ook zelf het initiatief voor gesprekken en ik ben er heel goed behandeld.”

Je maakt een onderscheid tussen zorg en hulp. Je zegt: een zorginstelling biedt een huis, maar geen thuis. Een zorginstelling geeft hulp en hulp is ontoereikend. Zorg dat geef je als partner en dat geven familie en vrienden. Mantelzorg is zorg geven met de mantel der liefde, liefdevol zorgen voor een naaste.

“Dat ABC van Aandacht, Betrokkenheid en Communicatie, spreekt me erg aan. Aandacht voor de persoon Rietje, haar karakter en achtergrond: dat heb ik gemist. Die aandacht is er niet intrinsiek, want er is geen tijd voor. Ook praktisch doen ze er niets aan. Je kan de partner om een levensloop vragen voor dat een cliënt binnenkomt. Dat kost geen tijd. Ga kijken waar iemand vandaan komt. Dat gold voor Rietje, maar ook voor mij: er is toch niets prettiger dan aandacht krijgen? Als die aandacht er niet is, kan je volgens mij geen zorg verlenen. Ik heb die aandacht nooit ervaren, behalve dan van één verpleger. Die was gek van Rietje en deed extra dingen: die zag hoe ze was, zag haar eigenheid. En daar reageerde zij op.”

Er was nooit iemand die zei: zullen we even praten over wat we bij uw vrouw zien. We weten niet wat we ermee moeten, wat vindt u?

“We zijn dit van plan en wat denkt u ervan? Dat werd nooit gevraagd. Ik was natuurlijk ook lastig. Ze waren bang dat ik nee zou zeggen. Maar open zijn over wat je doet en laat, is wel heel belangrijk. Als die echte interactie er was geweest, dan had ik anders gereageerd. Je wordt achterdochtig als je dingen achteraf hoort. Zo gaat dat toch? Dan vertrust je het niet meer. En als je geen vertrouwen hebt, wordt het heel lastig. Dan ga je ook betrokkenheid missen. Ik heb het alle drie gemist. Een zorginstelling die het ABC toepast, heeft alles gewonnen. Daar ben ik van overtuigd.”

De ervaringen van Cees herkende ik in

GEEF ONS OOK MORGEN

DE JIHAD VAN EEN MANTELZORGER

Dit boek van Johan Carbo las ik in één
adem uit. Daarna schreef ik hem per
omme gaande.

Goede Johan,

Wil jij op het verhaal van Cees
met zijn Rietje reageren?

Zo veel ervaringen van hem komen
overeen met jouw ervaringen.

Dag Puck,

Bij het lezen dacht ik: wat een verdrietig relaas. Pas later besepte ik, en had ik door, dat ik in feite mijn eigen verhaal onder ogen had. In elk geval is er in grote lijnen overeenkomst. Ik loop een paar punten langs. Veel herkenning. Zeker ook waar het alle verwarring aan het begin van het dementieproces betreft. Ik werd alle kanten opgeslingerd. Wij hadden een hulhannes van een huisarts die het aanvankelijk op huwelijksproblemen hield. Ik trok hem nog net niet over zijn bureau. Wij hadden geen huwelijksproblemen, het was iets anders, iets ongrijpbaars lange tijd. Ik schrijf er tamelijk uitvoerig over in mijn boek *Dankjewel voor je liefde*. Subtitel: *Omgaan met Parkinson en Lewy Body dementie*.

Erger nog dan de hallucinaties bij mijn muze Ellen, en ook erger dan de paranoia, was de achterdocht. Ik ging er aan kapot. Ellen was dus dubbel ziek. Behalve de Parkinson ook de daaruit voortgevloeide dementievariant. Ik werkte nog als hogeschooldocent journalistiek in Tilburg en daarom besloten we voor een op het eerste gezicht chique (en pas geopend) verpleeghuis in Nederhorst den Berg te gaan. Wat ik bij Rietje en Cees las over verschillende sociale milieus, herken ik. Zeker waar het verpleeghuis van Ellen in Utrecht/Leidsche Rijn betrof. Ik kon er ook niet tegen. Dat eeuwige schaatsen als levend behangetje. André Rieu. Daarin speelde mee dat te veel verzorgenden tamelijk simpel waren. Geen mensen met veel algemene interesse en bagage. Geen boekenlezers. Niet bekend met belangrijke feiten uit onze oorlogsgeschiedenis, hier in Nederland en in voormalig Nederlands-Indië. In feite meer intellect bij de zieken dan de ziekenverzorgers.

In Nederhorst den Berg werd de club geleid door een ketting-
rokend keffertje in vale jeans dat ten aanzien van mij, de
mantelzorger, een soort ontmoedigingsbeleid probeerde te
voeren. Maar ze kreeg geen poot aan de grond. Ze was ook
benauwd voor me. Ik ben assertief. Ik ben goed gebekt.
Ik trok me van dat rare mens geen donder aan en ging met
Ellen naar de bioscoop zo vaak ik wilde, ik nam Ellen mee naar
Knokke en noem maar op. Ik gaf Ellen te veel prikkels, zei de
te kort gerokte directrice. Ze deden daar aan mummificeren.
Bewoners van het reservaat Horstwaarde maakten al vrij snel
na binnenkomst een geestelijke doodsmak. Ik las over de
verpleeghuisarts in het verhaal van Cees. Ik heb geen goede
ervaring met die luitjes.

In De Ingelanden in Utrecht/Leidsche Rijn liep een zekere mevrouw Elly W. voor verpleegarts te spelen zonder enige uitstraling en zonder ook maar een greintje compassie en empathie. Ook aan haar had ik maling. Ik begrijp Cees. Je moet het echt zelf hebben meegemaakt om te voelen wat het is een geliefde aan dementie te verliezen. Het is anders dan een vader of moeder. Je komt er nooit meer overheen. Veel buitenstaanders bazelen erover. Dat geldt zeker ook voor het personeel in de verpleeghuizen. De component emotie en verdriet kennen ze niet. Wat Cees meemaakte en ik nu alweer zo'n 4.000 dagen meemaak, is rauwe rouw. Je hebt als mantelzorgende partner te maken met frustratie, onmacht, onbegrip, angst te falen, de voortdurende vraag naar het waarom, en uitputting.

Ik lees dat ook terug in de antwoorden van Cees. Je grijpt voortdurend naar strohalmen. Ik ben sterk voorstander van differentiatie naar aard van de dementie in de verpleegzorg. Ik ben voor specialisatie. Ik geef Cees een compliment voor hoe hij het heeft aangepakt. Vooral ook zijn weigering mee te werken aan die aanfluiting van hospitaliseren. Hij had voor mij nog een tikkeltje brutaler mogen zijn. Mantelzorgers behoren meer te zijn dan een appendix.

**WE ZIJN IN ONS DENKEN
NOG NIET INGERICHT OP
HUWELIJKEN BINNEN DE
VERPLEEGHUIZEN.
JE MAG JE MAN OF VROUW
AFLEVEREN AAN DE POORT.**

Daar is Cees tegenaan geknald. Ook die incontinentie is een rake passage. De bewoners worden incontinent gemaakt. Het is niet alleen de schuld van de leiding, het grondpersoneel is medeschuldig, ik noem ze in mijn boek collaborateurs. Zonder collaborateurs zou de leiding kansloos zijn. Het grondpersoneel moet hard werken en wordt slecht betaald. Twee kanttekeningen dienaangaande: ze moeten meer deskundigheid etaleren en vandaaruit ook eens beter voor zichzelf opkomen.

Johan Carbo

Beste Puck,

Na een nachtje slapen heb ik enkele aanvullingen op wat ik je gisteravond berichtte als reactie op het verhaal van Cees en Rietje.

Ik ben er een groot voorstander van dat mensen die noodzakelijkerwijs in een verpleeghuis moeten worden opgenomen hun oude vertrouwde huisarts mogen behouden. Die huisarts speelt een cruciale rol. De huisarts kent de voorgeschiedenis. Bovendien heeft de huisarts een vertrouwensband. Die wordt doorgesneden nu. Ook om deze reden (ter voorkoming) dienen mensen in een verpleeghuis geplaatst te worden niet ver van hun eigen woning. Er moeten meer verpleeghuizen komen en ze dienen kleinschaliger te zijn van opzet. Eigenlijk zou elke wijk een verpleeghuis moeten hebben. Herkenning van oude feiten is van groot belang.

Het is overigens treurig dat de onderhandelaars voor een nieuw kabinet over het Wilhelmus zitten te zeveren. Geeft het niveau van de heren feilloos aan. De zorg delft weer het onder-spit. Let op mijn woorden. We gaan met Rutte III een hopeloze tijd tegemoet. Te meer daar het christelijke smaldeel in een volgend kabinet zeker geen oog zal hebben voor voortzetting van huwelijken tot in het verpleeghuis toe. Ze zijn benepen en puriteins. Ik heb het mogen aanhoren op mijn spreekbeurten in bijvoorbeeld het Zeeuwse Middelburg. Ze waren toentertijd stomverbaasd dat ik in het verpleeghuis bleef 's nachts en daar het bed deelde met mijn Ellen. Ja, zei ik, we lagen in een eenpersoonsbed dicht tegen elkaar aan, buiten waaide het en regende het, het was heel cosy daar achter het cijferslot van de PG.

We zijn in ons denken over ouderenzorg en verpleegzorg niet meegegroeid, verwijt ik de Nederlandse maatschappij.

Ik las ook over de inrichting van de woonkamer van het verpleeghuis van Rietje. Oisterwijks eiken, Brabants en meer van die wansmaak. Het was de spijker op z'n kop. In het afgetakelde verpleeghuis De Ingelanden van AxionContinu in Leidsche Rijn was het al niet veel beter. Voeg er de onnodige urinelucht aan toe en je weet je in de hel. ***Maar zeg ik erbij: het is ook deels onze eigen schuld. We vechten onvoldoende tegen misstanden. Het zijn er altijd maar een paar die het voortouw nemen.***

Wij hebben een jaarlijkse Dag voor de Mantelzorg. Ik doe er niet aan mee. Het is flauwekul zolang de mantelzorger niet echt geïnstitutionaliseerd wordt in de zorg. Maar ook hier weer de hand in eigen boezem. ***Wij hebben als samenleving geaccepteerd dat, net als het onderwijs, de zorg werd toevertrouwd aan de markt.*** Wij zijn bovendien kort van memorie. Want anders dan zo kan ik niet uitleggen dat de VVD afgelopen

maart bij de verkiezingen weer de grootste werd. Geen partij met zo veel politici, landelijk en plaatselijk, die het nodige op de kerfstok hebben aan malversaties. Ik noem de Teeven-deal en zou zo nog een uur kunnen doorgaan. Meneer Opstelten ... enzovoorts. We kiezen dus in meerderheid voor een partij waarin men het niet zo nauw neemt met moraliteit.

Ik ben over de reguliere verpleegzorg heel somber. We komen van die 70.000 duizend vacatures nooit meer af. ***De geest van een narcist als Trump zit veel meer in ook onze maatschappij dan we zelf willen toegeven.*** Het is ieder voor zich. Velen beschouwen gezondheid ook als een vanzelfsprekendheid waar ze recht op hebben. Wij veroordelen niet-westerse samenlevingen voor hun normen en waarden terwijl die qua familie-waarden veel meer normen en waarden hebben dan wij.

Ten slotte: de ambivalentie. Ik vind dat in de verhalen van mantelzorgers wel wat meer en wat vaker de ambivalentie mag doorklinken. Sterker nog: het lijkt er bij sommigen op dat ze zich zeer bevoorrecht voelen met hun mantelzorg. Een hemelse blik stel ik me daar dan bij voor. Laat ik dit zeggen: ik ben soms ook bozig. Er zijn dagen dat ik met Ellen weinig geduld heb. In meerdere opzichten is ze toch een andere vrouw geworden. Ik leef met iemand die afgelopen weekend twee woorden heeft gesproken. Verder het gebogen hoofd, of slapen en nog eens slapen. Dan kan ik haar wel door elkaar schudden. Dan denk ik: door jou is mijn leven kapot. Ben ik dan redelijk? Nee, natuurlijk niet. Dat weet ik zelf ook wel.

Maar om mij heen zie ik leeftijdgenoten ten volle van hun pensioen genieten. Ik leef met mijn muze die al een paar jaar niet meer bij het ontwaken ‘Goeiemorgen’ zegt. Niet meer de vraag: ‘En hoe is het nou met jou?’ Dit aspect wordt in de zorg erg onderschat. Ik mis de liefkozing. Ik mis de aandacht voor mijzelf. Tegelijkertijd weet ik dat Ellen het niet helpen kan. Ik heb ook zo mijn goede en slechte dagen. *Ik kan ’s nachts wakker liggen met de vraag: hoe nu verder? Die nachten zijn verschrikkelijk. Ik ben al jaren niet meer vrij in mijn hoofd.* Maar als Ellen dan glimlacht en mij lief aanstaart dan ben ik weer verkocht. Er is veel aandacht voor Hugo Borst en ‘zijn moedertje’. Terecht. Heel goed ook. Maar een partner aan dementie verliezen is toch wel even anders en ingrijpender. Het doorklieft de ziel. Ik zal je nog één mail sturen vandaag en daar laat ik het dan even bij,

Johan Carbo

Genoeg stof tot nadenken!

Ik reageerde met een uitgebreide mail,
waaruit ik delen citeer.

Goede Johan,

Terug naar jouw brieven van gisteren en vandaag.

Allereerst begint jouw c van verpleeghuiszorg en verpleeghuisarts in verpleegzorg en verpleegarts me steeds meer te bevallen. Ik neem het over met jouw welnemen. ‘Specialist ouderenzorg’ dekt de lading ook niet. In verpleeghuizen wonen ook mensen van 30.

Dat Cees en jij vergelijkbare ervaringen opdoen met wat jij de mummificering van mensen noemt zodra ze het verpleeghuis binnenkomen, noem ik een misdaad. Mijn goede vriendin Helen (baas van een kleine, maar fijne GGZ-instelling) zou de bazen het liefst strafrechtelijk vervolgd zien. Wellicht een optie! Mijn voorkeur heeft het echter niet. Ik zoek naar een manier om andere mensen met een andere mentaliteit en soms ook meer intelligentie de verpleegzorg in te leiden. Jouw ervaringen met vrouwen van Home Instead laten zien dat het echt anders kan en vooral ook beter.

Je schrijft: *“Wat ik bij Rietje en Cees las over verschillende sociale milieus herken ik. Ik kon er ook niet tegen. Dat eeuwige schaatsen als levend behangetje. André Rieu. Daarin speelde mee dat te veel verzorgenden tamelijk simpel waren. Geen mensen met veel algemene interesse en bagage. Geen boekenlezers.”* En ja, Johan, hier lopen we in Nederland tegen de dodelijk ver doorgeslagen nivellering aan. Iedereen is gelijk. HEMA is er niets bij. Maar gelukkig weet HEMA als eenheidsmaatschappij wel verscheidenheid aan te brengen in haar productpakket. Ik ben groot voorstander van het solidariteitsbeginsel. Maar als dat leidt tot omgekeerde discriminatie schieten we met elkaar het doel voorbij. Ik werd er me des te meer van bewust toen ik na een hoorzitting van de vaste Kamercommissie ‘Leefbaarheid en infrastructuur’ werd geconfronteerd met een commissielid uit de SP dat mij geen hand

wilde geven. Ik hield een warm pleidooi voor goed wonen en goede zorg voor iedereen, ongeacht rang, soort of stand. Maar wat goed is, wordt in overleg tussen klant/dierbare en aanbieder inhoud gegeven, betoogde ik. De toehoorders in de zaal applaudisseerden. Dat mocht niet van de commissievoorzitter, grappig vind ik dat. Roald van de Linde, commissielid, vroeg me of de NEVEP als kwalitatieve tegenhanger van Actiz, zoals ik dat noemde, op dezelfde manier behandeld werd door de overheid? Ik schoot in de lach. En zei: “Wat mooi dat jij veronderstelt dat wij behandeld worden door de overheid. Niets is minder waar.”

Je schrijft ook: *“In De Ingelanden in Utrecht/Leidsche Rijn liep een zekere mevrouw Elly W. voor verpleegarts te spelen zonder enige uitstraling en zonder ook maar een greintje compassie en empathie.”* Jij pleit voor je eigen huisarts in het verpleeghuis. Verrassend. Ik moet je eerlijk zeggen dat ik daar nooit aan gedacht heb, hoewel in de zestiger jaren van de vorige eeuw de huisarts in zijn nadagen vaak medisch directeur van een verpleeghuis werd. Maar ook onder huisartsen zie ik onbenullen, om met jou te spreken. Eigenlijk zeg je: verpleeghuisartsen kunnen het verpleeghuis uit. En dat is wel heel toevallig. Ik denk het ook, namelijk. Maar wel om andere redenen dan jij, Johan.

Aan mijn verpleeghuisbaas (ik noemde hem eerder in onze briefwisseling) vroeg ik, waarom we voor 500 bewoners 5 verpleeghuisartsen nodig hadden? Wat doen ze hier eigenlijk? Hij zei: “Puck, aanbod schept vraag”. Samen waren wij er oprecht van overtuigd dat het biomedisch model in Nederland status en legitimatie geeft aan alle partijen: overheid, zorgorganisatie en burger. Voor elke partij kun je vanuit hun belang invullen waarom het gaat. Ik noem dat oud paradigmadenken. En het biomedisch model past niet bij verpleegzorg.

Als je in het verhaal van Cees leest dat Rietje niet meer bij de Herbergier terecht kon, omdat ze haar niet meer konden leren kennen, klinkt dat genadig, maar eigenlijk is het een beetje dom, om met Maxima te spreken. Het is natuurlijk te zot voor woorden dat zorgaanbieders niet simpelweg aan partners vragen wie de demente partner was voordat Alzheimer zijn intrede deed in hun beider leven? Dat lijkt me de eerste vraag als iemand zich komt oriënteren op de mogelijkheden van je verpleeghuis.

Over verpleegartsen gesproken! Vorig jaar schreef ik weer eens een brief naar Martin van Rijn, de mecenas van de ouderenzorg in blessuretijd. Ik stelde evenals jij dat de kwaliteit en mentaliteit van het personeel meer vraagt dan geld alleen.

Ik ben er ten stelligste van overtuigd dat we de broodnodige paradigmashift in de verpleegzorg in Nederland moeten versnellen, omdat steeds meer ouderen van nu niet meer de serviliteit en mentaliteit hebben om te berusten in iets waar ze niet aan willen: verpleegzorg oude stijl. Ik ben er ook van overtuigd dat de medische en paramedische disciplines in loondienst bij het verpleeghuis eerder een adviserende rol zouden moeten vervullen naar de mensen die werken in verpleegzorg. Naar mijn idee zou dit multidisciplinaire team onderdeel moeten uitmaken van geïntegreerde eerstelijnszorg. Dat sluit ook aan, denk ik, bij jouw idee om in elke wijk een klein verpleeghuis te hebben. Ik hoop wel dat we voor verpleeghuis een andere naam kunnen bedenken . Ik denk dat een verpleeghuis primair een huis is waar mensen wonen. En daarom zou deze vorm van wonen uit de intramurale sector weg moeten.

Zo zou de financiering ook veel simpeler kunnen. In mijn eerste vlugschrift “*Waar moet de overheid echt voor zorgen?*” had ik daar een discours over met Paul Bijleveld, jou bekend. Zijn stelling was: *Laat geld de keuze van de zorgvrager volgen.*

Ik citeer: “We leven in een maatschappij waarin mensen steeds beter in staat zijn zelf hun keuzes te maken. De reactie van de overheid – o.a. steeds strakkere regels door en voor toezichthouders – gaat echter juist richting een regentenmaatschappij. Maar daar hadden we ons nu juist aan ontworsteld.

Laat de branche zelf haar (sterren)systeem regelen als ze vindt dat daar behoefte aan is. Het is toch erg als bewoners via cliëntenraden, hygiënecommissies en allerlei andere commissies wettelijk geregeld aan hun invloed moeten komen.

In een hotel dat niet deugt, blijf je toch ook niet. Laat daarom het geld de keuze van de zorgvrager volgen, dan komen we goedkoop van al die onnodige instellingen af die een aanbod leveren waar de cliënt niet om vraagt. Dat is goedkoper dan de huidige controlerende organisaties blijven financieren (wie controleert de controleur?). Zij doen hun werk op een wijze die rechtvaardigt dat ook hun geldstroom niet in gevaar komt.”

En dan de kwaliteit van het verpleegpersoneel. Ik vind dat permanente scholing en vorming van het grondpersoneel, zoals jij dat zo fraai noemt, de garantie biedt waar jij en velen met jou om vragen. De (meewerkende) leiding kan de zorgmedewerkers permanent leiden, begeleiden en inspireren in hun dagelijkse werk. Innovatie door business intelligence als hulpmiddel voor kennisdeling en deskundigheidsbevordering is onmisbaar naar mijn mening. Liefde en economie kunnen in evenwicht zijn als alle verpleeghuizen in Nederland verplicht gebruikmaken van één intelligent businesssysteem waarin frontoffice en backoffice geïntegreerd zijn.

En ik vind dat burgers dat ook als voorwaarde moeten stellen wanneer zij gebruikmaken van verpleeghuizen, regulier en particulier. Concurrenereen doe je immers op diversiteit in keuzemogelijkheden voor wonen met zorg en niet op diversiteit van software. Zo worden bestuurlijke efficiëntie en economische slagkracht verbonden met menselijkheid, duurzaamheid, diversiteit en persoonlijke groei van zorgmedewerkers ten faveure van kwetsbare mensen en hun dierbaren.

Grofweg gezegd kan iedereen ongeacht zijn persoon of opleidingsachtergrond, bestuurder of directeur van een regulier verpleeghuis worden. Iedereen kan een particulier huis starten.

Burgers die naar een verpleeghuis gaan zou ik willen aanraden om ook aan directies eisen aan de voordeur te stellen: een kennismakingsgesprek met de bestuurder en een ordentelijke overeenkomst zodat beide partijen weten wat zij over en weer van elkaar mogen verwachten.

Daarnaast pleit ik voor de vorming van managers in de praktijk. Overheid, raden van toezicht en investeerders zou ik van harte willen aanbevelen: leg het accent op een combinatie van kennis en persoonlijke vorming van managers/leiders en stel permanente educatie als dwingende voorwaarde en controleer dat via de klanten. En dan bedoel ik niet de reviews van Zorgkaart.nl. Houd de wonderschone woorden van Mintzberg in uw achterhoofd bij de keuze voor een leider:

'Management is een praktische activiteit waarin een grote mate van ambachtelijkheid (ervaring) is verweven met een bepaalde hoeveelheid kunstenaarschap (inzicht) en een beetje wetenschappelijkheid (analyse).

Een opleiding waarin de wetenschap te sterk wordt benadrukt, bevordert een managementstijl die te 'calculerend' is of, wanneer de afgestudeerden zoals ze tegenwoordig steeds vaker doen, zich als kunstenaar zien, tot een daarmee verwante 'heroïsche' stijl.'

Met Mintzberg denk ik dat we in Nederland in zijn algemeenheid even weinig behoefte aan helden als aan technocraten hebben. En al helemaal niet in, wat we nu nog noemen, de verpleeghuissector. Wat we wél nodig hebben zijn evenwichtige, toegewijde mensen met een aandachtige, ‘betrokken’ of ‘geëngageerde’ managementstijl. Dergelijke mensen vinden het hun taak een sterkere organisatie achter te laten in plaats van alleen maar meer heroïek en hogere aandelenkoersen. Bij hen zien we niet de arrogante overmoed die voor leiderschap moet doorgaan.

**HOE KIJKT EEN
BUITENSTAANDER
NAAR HET LEIDEN VAN
EEN KLANTGERICHTE
ZORGONDERNEMING?**

Ik ging te rade bij ondernemer Quirijn Bolle, oprichter van Marqt. In mijn ogen is hij een toegewijde, betrokken en intelligente leider die weet hoe hij zijn onderneming, Marqt, sterker kan achterlaten en daarnaar handelt.

Bovendien is hij zich er terdege van bewust dat zijn klanten niet lijdzaam toekijken en niet gewend zijn om alles voor lief te nemen.

Hij beseft dat klanten die ontevreden zijn niet meer bij hem kopen. Natuurlijk is de zorgmarkt niet te vergelijken met een supermarkt. Maar overeenkomsten zijn er zeker.

Stel dat jij zelf ziek zou worden en steeds meer afhankelijk zou worden van je partner en andere dierbaren om je heen. Waar zou jij behoefte aan hebben?

“Ik zou me een realistisch beeld willen vormen van het mogelijke verloop van de ziekte en daarvoor een passende zorgoplossing – het klinkt misschien wat theoretisch – willen hebben. Het pad dat voor me ligt, zou ik zo goed mogelijk willen zien. Daarnaast zou ik professionele hulp tot m’n beschikking willen hebben om er het beste van te maken. In zo’n situatie zou ik heel blij zijn met iemand die op een ondernemende manier een oplossing biedt. Daarmee bedoel ik een klantgerichte oplossing.”

Hoe zou jij als ondernemer inspelen op de boven gestelde vraag?

“Ik zou beginnen bij het wel en wee van de cliënt en zijn omgeving en een oplossing zoeken die daarop aansluit, in plaats van te denken vanuit de zuilen in de gezondheidszorg. Elke ondernemer denkt natuurlijk vanuit de klant.”

Wat je zegt, sluit aan bij het rapport dat de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving vorig jaar heeft uitgebracht. Hierin zegt de raad voor het eerst dat evidence- en science-based practice erg lastig kan zijn, met name bij mensen die kwetsbaar oud worden. Het probleem is dat de context van deze mensen niet meegenomen wordt in de zorg en het verpleeghuis in feite nog steeds alleen vanuit een medisch model naar mensen kijkt.

Dat blijkt ook uit de verhalen van Cees en Rietje en van Johan en Ellen. Cees mocht Rietje op een gegeven moment niet meer mee naar huis nemen, omdat dat volgens de psycholoog, arts en fysiotherapeut te gevaarlijk was. Reden: bij het koken thuis, waren Cees en Rietje een keer gevallen. Gevolg: ze mochten niet meer samen thuis eten. Hetzelfde gold voor Johan die met zijn Ellen naar de film ging terwijl de directeur vond dat Ellen overprikkeld kon raken.

“Wanneer er te weinig relatie en aandacht is, zal de verhouding tussen cliënt en verpleeghuis het karakter van een transactie krijgen, waarvoor een soort wet van de getallen gaat gelden. Je gaat dan snel puur rationele beslissingen nemen, wat in het licht van de doelstellingen misschien ook wel normaal lijkt. Die beslissingen hebben echter niet zo veel te maken met zorg en aandacht voor de patiënt. Ik zou met m'n team dus eerst willen kijken naar de specifieke situatie en context van deze cliënt. Ik zou de cliënt een soort road map willen bieden. Een professional kan vertellen hoe de ziekte zich ontwikkelt en wat de cliënt hierbij kan verwachten. Als mensen dit weten, kunnen ze van tevoren beslissingen nemen. Ze kunnen met elkaar afspraken maken: als dit gebeurt, kiezen we deze oplossing en als dat gebeurt, kiezen we die oplossing.

Zo kunnen mensen van tevoren ook nadenken over de kosten en de impact van hun keuzes. Zeker bij een progressieve ziekte waarvan je niet weet hoe snel die zich ontwikkelt, is het belangrijk om te weten hoe die ontwikkeling eruit kan zien en wat je daarop kan organiseren.”

Hoe zou je als zorgondernemer in je marketing omgaan met het gegeven dat mensen de particuliere woonvormen met zorg als duur ervaren? Particuliere zorgondernemers weten kennelijk nog onvoldoende duidelijk te maken dat de meerprijs wordt gerechtvaardigd door de meerwaarde qua wonen, service en persoonlijke aandacht.

“Allereerst moet de prijs-kwaliteitverhouding in ieder geval kloppen. Zodat mensen weten: deze oplossing is duurder, maar ook beter. Vinden mensen dat een oplossing duurder is terwijl dezelfde kwaliteit wordt geboden, dan heb je als ondernemer een probleem. Wanneer de cliënt erkent dat de prijs-kwaliteitverhouding van je oplossing goed is, dan heb je de eerste belangrijke stap gezet.

De tweede stap is: hoe krijg je mensen zover dat ze het geld ervoor over hebben? Als zorgondernemer moet je laten zien wat er te vergelijken valt. Dat doe je niet door met de vinger te wijzen: die goedkope oplossing is zo slecht voor je. Nee, het vergt ruimte en aandacht voor degene die de beslissing moet maken. Door goed te vragen waar iemands belangen liggen, kun je op basis van zijn antwoorden uiteindelijk zeggen: ‘Als dit voor u belangrijk is, dan is dit wat we kunnen bieden. We adviseren u om voor de duurdere oplossing te gaan omdat die eigenlijk precies is wat u zoekt. We laten u zien waar het prijsverschil in zit.’

Mocht er in de financiering een gat zitten, dan kan je kijken of je daar zelf een oplossing voor biedt of dat er een andere partij is die bereid is dat te financieren. Zodat de oplossing niet als iets onmogelijks wordt gezien, want het gebeurt vaak dat mensen denken: dat is duur, dat kan ik niet betalen, dat is niet voor mij. Daardoor kunnen ze misschien onnodig in een situatie terechtkomen die veel leed veroorzaakt, terwijl het beter had gekund als ze goed waren geïnformeerd en geadviseerd.”

Op hun sites zeggen particuliere en reguliere aanbieders allemaal dat ze het fantastisch doen. Op de sites vind je echter geen informatie die je in staat stelt het wonen, de service en de zorg van de aanbieders te vergelijken en de sfeer te proeven. Vind jij dat de overheid daaraan iets moet doen zodat burgers daadwerkelijk kunnen vergelijken op basis van criteria, en dan niet zozeer de 'harde' maar juist de 'zachte' criteria. Hoe weet je bijvoorbeeld dat mensen oprecht aandachtig zijn?

“Aan de ene kant ben ik voorstander van vergelijkbaarheid, maar aan de andere kant wordt vergelijkbaarheid vaak te simpel voorgesteld, waardoor mensen eigenlijk niet goed weten wat de vergelijking precies inhoudt en betekent. Voor die versimpeling moet je waken, want de ‘softe’ aspecten zijn moeilijk in vakjes met kruisjes en sterrenratings te vangen. Op het moment dat ik als zorgondernemer een oplossing kan bieden, zou het mijn doel zijn om de cliënt zo transparant mogelijk te informeren over wat ik doe, waarom ik dat doe en waarom daar deze prijs bij hoort. Zorg heeft allerlei aspecten waarover je volgens mij gewoon heel open moet zijn.

Dat kan bijvoorbeeld met een soort rubric site waar mensen doorheen kunnen lezen en waarop reviews toegelaten kunnen worden. Die reviews kunnen komen van zowel eerdere als huidige cliënten. Wie een review wil plaatsen moet daarbij echter wel een goede toelichting geven. Het gevaar bestaat dat iemand een review geeft op een moment dat hij emotioneel is en dan een te lage rating geeft die objectief gezien niet klopt. Om dat te ondervangen, zou je van de reviewer ook een goed profiel kunnen opnemen.

Om een voorbeeld te geven: op vakantie kom je in een stad die je helemaal niet kent. Je gaat vergelijken met Trip Advisor en ziet een restaurant dat 5 sterren heeft. Die sterren kunnen zijn gegeven omdat de reviewers op zoek waren naar een goedkope maaltijd en dit het allergeedkoopste restaurant was. Als jij echter op zoek bent naar goed eten en afgaat op de reviews, kan het restaurant een enorme teleurstelling zijn. Het is daarom belangrijk dat de reviews een goede onderbouwing hebben, zodat de lezer een zo uitgebreid mogelijk beeld krijgt van zowel de organisatie als de mensen die ervaring hebben met die organisatie.

Misschien dat de overheid sturend kan zijn voor wat betreft de minimuminformatie die beschikbaar moet zijn. Een goede zorgorganisatie zorgt er echter zelf voor dat de informatie zo volledig mogelijk is, omdat die zich goed wil positioneren. Ik denk dat burgers erop staan dat wonen, service en zorg en de organisatie daarachter, m.n. de financiële organisatie, transparant zijn. Kijk je van een afstand naar de medische wereld dan zie je gigantische marges op medicijnen en apparatuur en farmaceutische bedrijven die miljarden waard zijn. Van die miljarden gaat een deel naar CEO's die tientallen miljoenen per jaar verdienen. Aan de andere kant zie je dat de zorg met steeds minder arbeid wordt ingericht, omdat die anders niet te betalen is. Ik denk dat daar het grote probleem zit.

Het is gewoon een grote moneymaking industry geworden, terwijl zorg over heel andere dingen gaat. Daar kan een overheid hard op ingrijpen. De verdediging van die bedrijven: ja, als we geen winst maken kunnen we geen nieuwe medicijnen ontwikkelen, is de grootste onzin die ik ooit gehoord heb. Natuurlijk moet je een bedrijf winstgevend maken en houden, maar – en dat is überhaupt mijn filosofie over de vrije markt en het begrenzen van winst – je moet de goede prikkels behouden en de perverse prikkels weghalen. Goede prikkels zorgen ervoor dat je steeds efficiënter goede oplossingen kunt bieden. Perverse prikkels zorgen er echter alleen maar voor dat de aandeelhouder ontzettend veel geld kan verdienen op een wijze die ten koste gaat van het product, de service of de klant, doordat de prijs te hoog is.

Met name in de zorg, die gaat over het welzijn van de cliënt, is het belangrijk dat er een gezond, degelijk systeem achter zit dat wel winst mag maken, maar kwaliteit altijd op de eerste plaats stelt. Winstgevendheid komt op de tweede plaats en moet daarbij een bepaalde beperking hebben. Daar moet je kritisch naar kijken en daarvoor moet je veel verstand hebben van hoe die keten in elkaar zit. Ik heb het idee dat dat bij de overheid ontbreekt en dat de lobby van partijen in de zorg zo sterk is dat ambtenaren met een kluitje in het riet gestuurd worden. Als burger moet je eisen dat het huidige systeem wordt opgeruimd en dat zorg gewoon goed neergezet wordt.”

De laatste vraag. Hoe krijg je de juiste informatie van de zorgondernemer voordat je met je partner de weloverwogen keus maakt om te verhuizen naar een woonvorm met zorg? Wat moet en wil je van tevoren weten?

De situatie is nu zo: je gaat naar het verpleeghuis omdat je iets naars hebt.

Dit gaat over transparant informeren. Met ons bedrijf doen wij dat ook. Ten opzichte van hoe mensen gewend zijn om met eten om te gaan, hebben we best wat uit te leggen, met name over prijs en kwaliteit. Voor een zorgondernemer geldt dat ook: je moet duidelijk neerzetten wat je doelstelling is en waarom je gemotiveerd bent om die doelstelling te halen. Er moet dus eerst een soort filosofie achter je werkwijze zitten, voordat je mensen transparant informeert over hoe alles in elkaar zit. Dat ontbreekt echter vaak: er is geen doelstelling, omdat er ook geen filosofie is. De praktijk is vaak: er is een probleem, wij bieden een oplossing, dit zijn de kosten en daar moeten zoveel opbrengsten tegenover staan. Veel organisaties zitten zo in elkaar.

**“ALS IK HET ZO HOOR,
IS ER VOLGENS MIJ EEN
ENORM GAT IN DE MARKT.
DE ZORGONDERNEMER
DIE DAARIN SPRINGT EN
HET ECHT HELEMAAL
GOED DOET, KAN DAARMEE
DE DRUK BIJ DE OVERHEID
LEGGEN: YOU BETTER
SUPPORT THIS!”**

Transparantie is volgens Quirijn Bolle een must. Maar hij zegt ook dat je er met een vergelijkingssite nog lang niet bent. Hoe betrouwbaar zijn de reviews die mensen geven? Vergelijkingssites als Trip Advisor en Zoover schijnen de betrouwbaarheid van reviews niet volledig te kunnen garanderen.

Consumentenorganisaties adviseren burgers om allereerst op hun eigen waarneming en oordeel af te gaan. Zijn burgers die kwetsbaar ouder worden dan helemaal op zichzelf en hun naasten aangewezen?

Waar moet een burger voor zorgen bij dementie? Daar heeft Alzheimer Nederland natuurlijk een antwoord op. Als het aan de mantelzorgers van mensen met dementie ligt dan is de top 3 van professionele hulp die zij nodig vinden om het thuis langer en beter vol te houden: casemanagement dementie, activiteiten en thuiszorg. De top 3 stellen wij samen op basis van ons tweejaarlijkse landelijke peiling onder 3.400 mantelzorgers. De vorige was in 2016. Met deze top 3 pleiten wij bij overheden en verzekeraars voor betere zorg.

Daarnaast bieden wij praktische antwoorden op vragen van mantelzorgers op www.dementie.nl. Dit online platform van en voor mantelzorgers wordt gemiddeld per maand door 44.000 mantelzorgers bezocht. Wij bieden er praktische informatie, nieuws en antwoorden op maat door een aantal experts. Wij werken daaraan samen met bijvoorbeeld CZ en PGGM.

Ten slotte vinden wij dat heel Nederland dementievriendelijker moet worden. Daaraan kan iedereen met een beetje moeite een bijdrage leveren. In het programma ‘Samen dementievriendelijk’ werken we hieraan samen met grote ondernemingen zoals bijvoorbeeld Ahold, Connexion, CZ. Het aantal mensen dat inmiddels deze doelstelling ondersteunt is 34.000 en het aantal mensen dat inmiddels een van de online en offline trainingen heeft gedaan is 17.000. Deze aantallen willen we de komende jaren substantieel uitbreiden. U vindt meer over dit programma op www.samendementievriendelijk.nl.

Alzheimer Nederland werkt samen met andere organisaties en bedrijven aan betere hulp, onderzoek en een dementievriendelijke samenleving in het Deltaplan Dementie. Wij zijn mede-initiatiefnemer en ook financier. Dat is hard nodig want het aantal mensen met dementie stijgt enorm de komende jaren en de uitdagingen per gemeente zijn groot.

(Zie de diverse factsheets op www.alzheimer-nederland.nl)

Kortom wat wij belangrijk vinden is dat naast de verbeteracties in verpleeghuizen vooral nu ook de hulp thuis bij dementie voor mensen met dementie en hun mantelzorgers verbetert. De top 3 van mantelzorgers is daarbij leidend. Wij werken in al onze activiteiten niet alleen graag samen met maatschappelijke organisaties maar ook met ondernemers.

Liane den Haan,
directeur-bestuurder ANBO
laat weten:

Is leven met (een partner met) Alzheimer of een andere ernstige ziekte een gespreksthema binnen uw vereniging?
Zo ja, hoe komt het aan de orde?

We behandelen dit onderwerp regelmatig in ons ANBO Magazine en in onze nieuwsbrief in het kader van Gezondheid en Wonen. Ook zijn we partner van *Deltaplan Dementie* en informeren we onze achterban daarover. Via onze advieslijn *Raad & Daad* komen veel vragen binnen. We adviseren mensen en gaan soms ook op huisbezoek om te ondersteunen en door te verwijzen.

Hoe gaan jouw leden hiermee om?

Zijn er bijvoorbeeld mensen die, zoals Cees en Rietje, zo lang mogelijk thuisblijven? Zijn er ook mensen die eerder alleen of samen een andere woonvorm met zorg kiezen? Wat zijn de voors en tegens die je hoort?

De meeste leden willen zo lang mogelijk thuis blijven wonen en proberen daar alles op in te zetten. Helaas anticiperen mensen vaak te laat. En moet er ad hoc veel geregeld worden. We zien langzaamaan dat mensen in een vroeger stadium gaan anticiperen, met anderen naar oplossingen gaan zoeken. En dat zijn soms ook andere woonvormen dan een verpleeginstelling.

Biedt ANBO in dit kader ondersteuning?

Zo ja, hoe?

Jazeker, online, telefonisch en persoonlijk. Leden kunnen bellen maar ook iemand op bezoek krijgen. We verwijzen door en hebben dus heel veel partnerships. Maar we sturen ook ANBO Consulenten of Sociaal Netwerkers naar mensen thuis om ze te helpen.

Wat vind je zelf van het verhaal van Cees en Rietje?

Wat zou je regelen als jij of je partner een ernstige ziekte krijgt?

Ik heb geen partner maar ik heb al aanpassingen aan mijn woning gedaan. Zodat ik mijn moeder als ze zorg nodig gaat krijgen later beneden kan wonen en douchen. Verder denk ik dat ik zo lang mogelijk thuiszorg zou regelen en met ondersteuning van mijn kinderen thuis zou proberen te wonen. Mocht dat niet meer lukken dan zou ik naar een kleinschalige woonvorm willen waar gelijkgestemden wonen.

We zijn weer terug bij waar we begonnen. Het besef dat de goed verzorgde oude dag straks niet van Vadertje Staat zal komen, dringt steeds verder door. Maar hoe gaat de burger hierop anticiperen? Geld opzij leggen voor later is noodzakelijk om te beginnen. En om de laatste levensfase naar eigen behoefte en wens te kunnen vormgeven, zal de burger zich ook met betrekking tot verpleegzorg als een mondige, calculerende consument moeten opstellen.

De burger is klant en de klant is koning.

Kortom marktwerking.

Hoe stel ik me dat voor? Heel eenvoudig, je gaat in gesprek met verpleeghuis of woonvorm en legt je verlanglijstje op tafel. Je zorgt er natuurlijk voor dat je de verantwoordelijke te spreken krijgt: de directeur van het verpleeghuis of woonvorm. Ofwel degene die bevoegd is om bindende afspraken te maken en op het nakomen van ervan aangesproken kan worden. Het gesprek zal duidelijke afspraken moeten opleveren. Daarnaast zal het je een indruk geven wie de persoon achter de directeur is.

Bovenaan op je verlanglijst staat bijvoorbeeld: ik wil bij m'n dementerende partner blijven wonen. Of: mijn dementerende partner wil ik vaak meenemen naar ons eigen huis. Kan dat? En wat scheelt dat in zorg- en servicekosten? Graag beheer ik mijn eigen dossier? Kan dat hier? Beschikt U over een geïntegreerd cliëntdossier wat mij inzicht geeft in alles wat U mij aan service en zorg biedt? Of je zegt: ik wil een plek voor m'n partner én een plek voor mezelf. Verder: we willen graag onze eigen huisarts houden. Krijgen bezoekers ook een kopje koffie of thee? Het lijstje – het is gemakkelijk naar eigen inzicht uit te breiden – onderhandel je uit met de directeur.

Voor beide partijen – burger en verpleeghuis/woonvorm – zal dit wennen zijn. Hetzelfde geldt voor de overheid. Ook die zal moeten omschakelen. Zo mag je verwachten dat de overheid inspeelt op de nieuwe onderhandelpraktijk door voorwaarden te scheppen die het burger en verpleeghuis/woonvorm gemakkelijker maken om tot sluitende afspraken te komen. Met de invoering van een cliëntvolgend budget kan bijvoorbeeld de keuzevrijheid worden bevorderd. Iedere burger kan dan kiezen voor de instelling die bij hem of haar past. Een andere maatregel is het verplicht stellen van een licence to operate voor de leiding van een verpleeghuis of woonvorm met zorg. De overheid zal dat niet uit zichzelf doen. Het is aan de mondigde burger om de overheid in beweging te krijgen. Bijvoorbeeld door binnen de politieke partij van zijn/haar voorkeur te lobbyen, belangenorganisaties voor het nieuwe programma te mobiliseren en in het stemhokje de juiste keuze te maken.

Het is een lastige, maar geen onmogelijke weg. Als ik zie hoe gemakkelijk mensen zich via sociale media als Facebook en LinkedIn tegenwoordig verenigen voor mooie, waardevolle initiatieven, dan moet het voor dit belangrijke onderwerp – waar ieder mens direct of indirect mee te maken krijgt – ook mogelijk zijn. Via een Facebookgroep kunnen cliënten en hun dierbaren ervaringen met verpleeghuizen/woonvormen delen. Geen slappe reviews zoals op Zorgkaart.nl, maar kritische, controleerbare beoordelingen van reviewers die zich met naam en toenaam bekend maken.

Gelijkgestemde burgers kunnen zich bovendien verenigen om gezamenlijke afspraken met een verpleeghuis/woonvorm te maken. Ze kunnen kritische vragen stellen aan directies, bestuurders en politici en de publiciteit zoeken wanneer dat nodig is.

Marktwerking
in de zorg
veronderstelt
transparantie:

*de burger moet
dus toegang hebben tot*
ÉÉN PERSOONLIJK EPD
*waar zorgprofessionals
op inloggen.*

Deze
transparantie
zal de burger
bij de overheid
moeten
afdwingen.

*Ik denk dat
de burger
dat ook
moet willen.*

*Het zorgstelsel
kraakt in z'n voegen*

DE TIJD IS

RIJP VOOR

VERANDERING!

Uitgegeven door:

© Puck Bulthuis Consultancy, 2018

info@puckbulthuis.nl

juli 2018

ISBN/EAN 978-90-824267-2-4

vormgeving: desaiga.nl



ISBN 978-90-824267-2-4



9 789082 426724 >