

ALS HET THUIS NIET MEER GAAT



Ben Sajet Centrum, maart 2025

In samenwerking met Amsterdam Health & Technology Institute

Auteurs: Pieter Hilhorst & Vivian Toemen

Programma: Klaar voor de vergrijzing

Het aantal ouderen groeit de komende jaren fors. Daardoor neemt ook het aantal ouderen toe dat zorg en ondersteuning nodig zal hebben. Een voorspelling voor Amsterdam is dat in 2040 bijna tienduizend Amsterdammers verpleeghuiszorg nodig zullen hebben, terwijl er maar voor de helft van hen een plek is. Een andere manier om de urgentie weer te geven is dat als mensen in 2040 dezelfde zorg zouden krijgen als vandaag, in 2040 één op de vier werkenden in de zorg moeten werken.ⁱ Nu is dat één op de zes. Dat is een onhoudbare situatie en de maatschappelijke opgave is dus ongekend groot. De zorg moet anders worden ingericht. Vandaar het devies van de overheid dat ouderen langer thuis moeten blijven wonen, zoals in het programma Wonen Ondersteuning en Zorg voor ouderen wordt toegelicht (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2022). Dat betekent ook dat er dan thuis meer zorg en ondersteuning moet komen, zowel van professionals, naasten als van het informele netwerk.

De beleidshypothese is dus dat als we voldoende ondersteuning thuis bieden, kwetsbare Amsterdammers niet of pas later naar een verpleeghuis hoeven. Die ondersteuning richt zich niet alleen op de persoon zelf, maar ook op de naasten (eventuele partner, kinderen en andere mantelzorgers).

Samen met het Amsterdam Health and Technology Institute (ahti) heeft het Ben Sajet Centrum geprobeerd om deze beleidshypothese te toetsen aan de hand van microdata van het CBS. De kracht van de kwantitatieve analyse van het ahti is dat het is gebaseerd op hele harde gegevens, waarbij soms is gekeken naar de populatie van Amsterdam en soms naar Nederland. De analyse geeft geen verklaringen, maar legt alleen verbanden bloot. Daarom heeft het Ben Sajet Centrum besloten om naast het kwantitatieve onderzoek ook een kwalitatief onderzoek te doen. Overbelasting van mantelzorgers wordt vaak genoemd als een van de redenen voor opname in een verpleeghuis. Daarom gaan we met dit onderzoek in op de ervaringen van naasten van mensen die in het verpleeghuis zijn opgenomen.

Kwantitatieve analyse

De kwantitatieve studie is uitgevoerd door het ahti en gebaseerd op gegevens uit declaratiedata van gemeenten (WMO), zorgverzekeraar (ZVW) en zorgkantoren (WLZ). Daarnaast zijn van deze mensen gegevens bekend over of ze alleenstaand zijn of een partner hebben en hoeveel kinderen ze hebben. De kwantitatieve studie levert deels een bevestiging op van de beleidshypothese. Als mensen in de vier jaar voorafgaand aan opname in een verpleeghuis gedeclareerde zorg hebben ontvangen, is de gemiddelde leeftijd bij opname hoger. Alleen is de periode dat ze vervolgens gemiddeld in een verpleeghuis verblijven nagenoeg gelijk aan mensen die in de vier jaar voorafgaand aan opname geen gedeclareerde

zorg hebben ontvangen. Dit wijst dus op uitstel van het verblijf in een verpleeghuis, maar niet een kortere duur in het verpleeghuis. Het is daarom niet voldoende om met de bestaande capaciteit in de verpleeghuizen twee keer zoveel mensen zorg te kunnen bieden. Dat zou wel het geval zijn als de mensen die langer thuis verzorging krijgen, twee keer zo kort in een verpleeghuis verblijven.

Ook als we kijken naar de informele zorg dan levert dat deels een bevestiging op van wat past in de beleidshypothese. Als mensen een partner hebben is de gemiddelde leeftijd bij opname in een verpleeghuis hoger dan van mensen zonder partner. Het hoogst is echter de opnameleeftijd van verweduwen, oftewel mensen die eerder een partner hadden. Dat duidt erop dat partners een belangrijke rol spelen in de zorg thuis. Dit effect neemt wel af met de leeftijd. Vanaf 85 jaar is de kans op opname in een verpleeghuis voor mensen met en zonder partner nagenoeg even groot. En als we kijken naar kinderen dan is het beeld nog gemengder.

Kwalitatieve analyse

Bij de kwalitatieve analyse door het Ben Sijet Centrum ging het om de vraag: wat maakt dat het thuis niet meer gaat? We hebben respondenten geworven via de Regionale Ouderen Delegatie Amsterdam e.o., via de dialoogmiddagen van de Seniorencoalitie Krachtig Ouder Worden en via via. Tien van deze gesprekken waren met naasten van mensen die in de afgelopen jaren (2019-2024) zijn opgenomen in een verpleeghuis (8), revalidatiecentrum (1) of aanleunwoning (1) in Amsterdam.

Bij de gesprekken is gekeken naar de draaglast en de draagkracht van de naasten. De symptomen van degene die is opgenomen in het verpleeghuis zijn in kaart gebracht. De naasten van de geïnterviewden hadden in zeven van de tien gevallen dementie, bij de rest is er sprake van somatische en soms zware psychische klachten.

Bij de selectie van respondenten hebben we extra aandacht besteed aan het werven van ouderen met een migratieachtergrond. Dat hebben we gedaan omdat die in veel onderzoek (zoals de dementiemonitor) zijn ondervertegenwoordigd (Dementiemonitor, 2024, p. 13). Van de geïnterviewde naasten waren er vier met een migratieachtergrond: twee respondenten hebben een Marokkaanse afkomst en twee respondenten van Surinaamse afkomst. Van de respondenten waren er tien vrouw en twee man.

De gesprekken gingen over zes vrouwen en vier mannen. De naasten-relatie was drie keer die van echtgenoot, twee keer die van broer of zus, en vijf keer ging het om een ouder-kindrelatie. De respondenten wonen in alle verschillende Amsterdamse stadsdelen, behalve Centrum. De interviews vormen geen afspiegeling van de totale Amsterdamse populatie die is opgenomen in een verpleeghuis. Omdat we ons hebben gericht op de naasten van mensen die zijn opgenomen in een verpleeghuis, hebben we niet in beeld kunnen brengen hoe de laatste fase thuis is voor mensen die weinig of geen netwerk hebben.

De gesprekken zijn opgenomen en getranscribeerd en vervolgens geanalyseerd. De focus lag op het bieden van inzicht in wat er voorafgaat aan de gang naar een verpleeghuis, welke factoren daaraan bijdragen en waar ruimte is voor verbetering om zo de overgang naar het verpleeghuis uit te stellen.

Daarnaast zijn twee gesprekken gevoerd met casemanagers dementie, waarvan één werkzaam bij Cordaan in stadsdeel Zuidoost en één werkzaam bij stichting Mantelzorg & Dementie in stadsdeel Nieuw-West.

Bijna alle namen zijn ten behoeve van anonimiteit veranderd. Bij de namen die niet veranderd zijn is daar expliciet om gevraagd door de respondent.

Eerste bevinding

Geïnterviewden hadden weinig tot geen idee wat nog had kunnen helpen aan formele of informele zorg om naasten langer thuis te laten wonen

In alle gesprekken hebben we de naasten gevraagd welke zorg of ondersteuning had kunnen helpen om de naaste langer thuis te laten wonen. Daarop kwamen nauwelijks antwoorden. Eerder dan te kort, lijkt het erop dat hun naasten te lang thuis zijn blijven wonen.

De oudere zus van Hijaro heeft dementie. Zij heeft een indicatie gekregen voor 24-uurs zorg. Ze ontvangt daarvoor een Persoonsgebonden Budget dat beheerd wordt door de neef van Hijaro. Eerst werd daarmee zorg thuis ingehuurd, maar dat ging niet goed. Daarom heeft haar neef gevraagd of haar zus niet bij haar kan wonen. Hijaro is een gepensioneerd lerares. Vijf maanden lang woont haar zus bij Hijaro. Haar zus heeft de neiging om te dwalen. Dus zijn de deuren van het huis dicht. “Overdag, als ik de deur dicht deed, heeft ze weleens gezegd tegen haar zoon: Ik zit hier in de gevangenis, hè? Waarom is alles op slot?”. Ze gaat zoveel mogelijk met haar zus wandelen, maar is zelf slecht ter been. Dus vallen de wandelingen haar zwaar. ’s Nachts kruipt haar zus bij Hijaro in bed. “Ze had een aparte kamer, maar soms stond ze midden in de nacht naast mijn bed en kwam ze naast me liggen. Ik kon dan niet rustig slapen. Soms maakte ze me wakker om te zeggen: je snurkt. Soms moest ik de televisie aanzetten, zonder geluid. Ik sliep dan niet echt lekker natuurlijk.” Ze heeft een baby-hekje bovenaan de trap geplaatst omdat ze bang is dat haar zus naar beneden valt, als ze ’s nachts door het huis gaat dwalen. Na maanden zorg voor haar zus is Hijaro aan het einde van haar Latijn. Als ze naar haar huisarts gaat, zegt die dat geen gezonde situatie is.

Uit de dementie-monitor die in opdracht van de Stichting Alzheimer eens per twee jaar wordt opgesteld blijkt dat mantelzorgers gemiddeld 37 uur per week mantelzorg verlenen. Mensen die mantelzorg verlenen aan hun partner zorgen, doen dat gemiddeld 72 uur per week. Hijaro is in die tijd formeel geen mantelzorgverlener. Zij krijgt een vanuit het PGB betaalde vergoeding, dat kan tot maximaal 40 uur per week. Alleen verleent zij in feite 24 uren-zorg waardoor de meeste uren nog steeds mantelzorg zijn.

Michalda werkt in de daklozenopvang. Haar moeder heeft chronisch pijn door een aandoening aan haar wervelkanaal waardoor zenuwen verdrukt raken. Michalda is

daarom bij haar moeder ingetrokken. Thuis heeft ze nog een volwassen zoon wonen die ook zorg nodig heeft. Dus pendelt ze op en neer. Haar moeder komt haar huis niet uit. Ze heeft ernstig overgewicht en kan de trap niet af. Bij de gemeente is een traplift aangevraagd, maar dat blijkt vanwege het gewicht van haar moeder niet mogelijk te zijn. “Haar enige dagactiviteit was als ik een zak belangrijke of zakelijke papieren bracht en zij met de papierversnipperaar aan de slag kon. Dan zat ze de hele dag te snipperen.” Of ze zat achter de naaimachine om kleine projecten voor Michalda te doen. Als haar moeder valt, dan kan ze niet zelf opstaan. Michalda kan haar in haar eentje ook niet helpen opstaan. “De politie mag in dit geval niet komen, en de ambulance ook niet, want thuiszorg is betrokken”. Bij de eerste val leerde Michalda van de ambulancebroeders een techniek. “Ik bel dan mijn neef en mijn zoon op. Dan trekken we een laken onder haar door, trekken we haar met zijn tweeën omhoog en schuift de derde er een stoel onder.”

Zonder traplift kon de moeder van Michalda niet naar buiten. Een woning op de begane grond zou de oplossing kunnen zijn geweest. Maar toen de benedenburen vertrokken bleek dat daarheen verhuizen niet mogelijk was, de woning kwam in de vrije sector. Daarnaast was het maar de vraag of de moeder van Michalda nog wel wilde verhuizen. Ze was een slachtoffer van de vliegtuigramp in de Bijlmer en daar haar woning kwijtgeraakt.

De moeder van Carola is in het laatste jaar van haar leven heel veel opgenomen in het ziekenhuis. Ze had uiteenlopende kwalen (hartfalen, longontsteking en blaasontsteking). Ze ging van ziekenhuis, naar revalidatie, naar huis, en opnieuw. Tot een ziekenhuis concludeerde dat ze niet meer naar huis kon. De moeder van Carola had op dat moment al een indicatie voor 24-uurs zorg. Na een maand ziekenhuisopname werd ze overgeplaatst naar een verpleeghuis, waar ze na 2 weken overleed.

Uit onderzoek van de Erasmus School of Health Policy & Management blijkt dat mensen die op de wachtlijst staan voor opname in een verpleeghuis, vaak op de Spoedeisende Hulp belanden (Bär, 2024). “Ouderen die langer thuis moeten blijven wonen belanden namelijk sneller in het ziekenhuis. Een veelvoorkomende situatie is dat een oudere thuis valt en daardoor naar het ziekenhuis moet. Diezelfde val had in een verpleeghuis voorkomen kunnen worden. Daar is personeel aanwezig en zijn ontwerpkeuzes gemaakt die rekening houden met valpreventie.” Bär berekent dat door deze vele opnames op de Spoedeisende Hulp de zorg voor deze nog thuiswonende patiënten hoger is dan verblijf in een verpleeghuis (2024).

Overigens waren het niet alleen naasten die niet goed wisten van welke voorzieningen nog gebruikt hadden kunnen worden gemaakt om iemand langer thuis te houden, ook voor casemanagers is het niet altijd even duidelijk wat er beschikbaar is. Daardoor is het lastig om uit te zoeken wat je een cliënt kunt bieden. Casemanager Naomi: “Je hebt zoiets als een WLZ Atlas. Dat is een website en dan kan je eigenlijk klikken op ik zoek dagbesteding of ik zoek een verpleeghuis met deze faciliteiten. Maar ja, ik merk toch wel dat gewoon niet alles er opstaat”. En dat geldt al helemaal voor buurtinitiatieven, die nergens verzameld zijn.

Tweede bevinding

De veranderende relatie met naasten is juist onderdeel van de belasting.

Mantelzorgers besteden veel uren per week aan de zorg voor hun naaste. Dit is vaak niet alleen fysiek uitputtend, maar ook mentaal. Zeker als het gedrag van een partner door dementie verandert. Daarmee verandert namelijk ook de relatie.

De man van Anne heeft dementie. Hij heeft wisselende stemmingen en soms is hij agressief. Ook in gezelschap. Dan kijken anderen haar aan “met een blik van wat is hier aan de hand?” Op andere momenten is hij juist weer heel erg lief: “Dan schrijft hij op een briefje: jij bent het beste wat me is overkomen. Ik moet ervan huilen, want het heeft ook iets moeder-achtigs. Hij was dol op zijn moeder, maar zo is het geen relatie meer. Dat was voor mij het moeilijkste: het einde van de relatie.”

Anne was hoofdverpleegkundige en opleider in verschillende zieken- en verpleeghuizen, en houdt zich bezig met ouderen in een werkgroep. Ze weet goed de weg in de zorg. Via de casemanager dementie komt ze bij een lotgenotengroep voor mensen met een partner met dementie. Daar heeft ze veel baat bij. “Ik heb daar heel veel van geleerd, want wat ik daar hoorde, was allemaal veel erger dan wat ik zelf had. Dan ga je je eigen problemen relativeren. “Het contact in de lotgenotengroep maakte daarnaast dat Anne zich nuttig voelde, ook naast de zorg voor haar partner: “Ik vond het heel leerzaam, maar ik bracht er ook dingen van mijn werkgroep terug. Dat was heel goed.” In stadsdeel Zuidoost waar casemanager Diane werkt, zijn lotgenotengroep sinds corona minder beschikbaar: “Zeker als je naar een paar jaar terugkijkt, was dat gewoon niet meer zoveel in Zuidoost”. Inmiddels starten sommige initiatieven weer op.

De zorg voor een ouder kan ook de verhouding tussen kinderen verstoren. Zeker als het ene kind meer van de zorg op zich neemt dan een ander kind of als de kinderen onderling een andere opvatting hebben over wat er met hun ouder moet gebeuren.

Yasmine nam het voortouw bij de zorg voor haar vader met dementie. Ze heeft het gevoel dat ze die periode in een overlevingsstand is gegaan. “Gevoelsmatig gebeurt er ook heel veel, want je bent gewoon al in een rouwperiode gestapt. Je neemt afscheid van je vader die steeds minder op zichzelf begint te lijken.” Haar moeder heeft heel veel moeite met het veranderende gedrag van haar vader. “Soms moest ik alles laten vallen en daarheen. Want dan was ze in paniek. Had ze zichzelf opgesloten in de douche. Mijn vader was niet agressief, maar mijn moeder was heel bang omdat hij zo ontoerekeningsvatbaar was. Mijn moeder is hoogbejaard en begrijpt die ziekte niet.” De spanning tussen haar ouders leverde ook spanningen op tussen de kinderen. Sommige van haar broers en zussen gaven haar moeder de schuld van de spanningen thuis. In de Marokkaanse cultuur hoor je voor je ouders te zorgen. Het heeft Yasmine veel moeite gekost om haar broers en zussen te overtuigen dat haar vader moest worden opgenomen omdat haar moeder eraan onderdoor ging. “Hoe eerlijk is het dat je de ene ouder verzorgt ten koste van de ander? Hoe eerlijk is dat voor haar?”

Uit de kwantitatieve analyse van het Amsterdam Health & Technology Institute blijkt dat Amsterdammers met een Turkse of Marokkaanse komaf veel minder vaak worden opgenomen in een verpleeghuis. Ongeveer 7% van de Amsterdammers van boven de 70 jaar is van Turkse of Marokkaanse komaf, terwijl maar 2% van de Amsterdammers die in een verpleeghuis is opgenomen een Turkse of Marokkaanse achtergrond heeft. Naomi, een casemanager dementie vertelt over een cliënt die vanwege zijn aandoening zijn vrouw zo is gaan wantrouwen dat het voor haar niet meer veilig is om met hem alleen te zijn. Daarom is afgesproken dat er altijd een kind thuis moet zijn om haar te beschermen. “Want als een van de kinderen thuis is, dan gaat het eigenlijk wel goed.” Nu heeft hij 11 kinderen, dus er is veel hulp beschikbaar. “Maar die vinden er allemaal iets anders van, dus dat is dan moeilijk. Het levert superveel spanning op binnen de familie; er is constant ruzie over de situatie. Je hebt namelijk 11 kinderen die allemaal iets anders vinden dus het hele gezin staat op z’n kop. En die meneer krijgt ook niet de juiste zorg, met de 11 kinderen die ruzie maken”.

Derde bevinding

De kring van ondersteuners groter maken: het kan. Maar het is niet makkelijk.

In opdracht van het Ministerie van VWS organiseert de Seniorencoalitie door het hele land dialogen over ‘Krachtig Ouder Worden: praat vandaag over morgen’¹. Daarbij krijgen aanwezigen de vraag voorgelegd wie bereid zou zijn om hulp te bieden als een buurman of familielid dat vraagt. Bijna alle handen gaan dan de lucht in. Maar als de vraag wordt gesteld of mensen ook zelf om hulp zouden vragen als dat nodig is, blijven de meeste handen omlaag. Vraagverlegenheid is dat wel genoemd door Lilian Linders (2010). De kring groter maken², is dan niet eenvoudig. Sommige respondenten kunnen het wel.

Bernie, de man van filmproducent Ilse hield enorm van naar de bioscoop gaan. Toen hij dementie kreeg, had ze een club van zes mensen georganiseerd die bereid was om met hem naar de bioscoop te gaan. Eens per maand werd de planning gedaan voor wie er welke donderdag met hem naar de bioscoop zouden gaan. Ze noemden dat Bernie’s bios. Ilse had ook mensen in de buurt geïnformeerd over zijn dementie. Ook in het café waar hij graag kwam. “Iedereen in de buurt wist het. Ook bij het café De Wetering. Dus hij was wel veilig in de buurt. We gingen daar ook heen en dan bestelde ik een spiegelei of zoiets. Dan ging ik gauw naar de Albert Heijn en dan letten zij op hem. Dat vond hij hartstikke leuk.”

¹ Tot 2025 faciliteert de Seniorencoalitie regiobijeenkomsten en gesprekken onder de noemer ‘Krachtig ouder worden – praat vandaag over morgen’ zet de Seniorencoalitie een brede, maatschappelijke dialoog voort in een ouder wordende samenleving. Ze zijn bedoeld voor mensen vanaf rond de 60 jaar, die daarbij in gesprek gaan over hoe voor te bereiden op de toekomst.

² Eigen Kracht Conferenties zijn een methode om een alternatief plan te maken voor kinderen die uit huis geplaatst dreigen te worden. Onder begeleiding van een Eigen Kracht Coördinator komen familie, burens en vrienden bijeen om een plan op te stellen. Rob van Pagée, de grondlegger van Eigen Kracht Conferenties in Nederland vatte deze werkwijze op een simpele manier samen: 'Maak de kring groter'.

In de interviews kwamen verschillende voorbeelden aan bod van manieren hoe mensen de kring groter maken. Yasmine had de moskee, de burens en ook de buurtregisseur ingelicht over het mogelijke verwarde gedrag van haar vader. “Wij mogen echt van geluk spreken dat de buurt ingelicht was. Hij is teruggebracht door mensen uit de wijk omdat ze wisten dat hij ver uit de buurt was en verward is.” Carola vertelt dat haar moeder veel steun had aan een Hindoestaans gezin dat naast haar woonde. Die kwamen ook bij haar thuis en hielden een oogje in het zeil. Tijdens oud en nieuw hadden Carola en haar moeder voor het raam naar het vuurwerk zitten kijken. Haar moeder wilde nog even blijven zitten, nadat Carola vertrok. Alleen had ze haar op een kruk geholpen en niet op een stoel. Carola’s moeder kon niet meer zelf opstaan omdat ze geen elleboogsteunen had. Toen zijn de burens gekomen om haar naar bed te helpen. Een ander voorbeeld: Nicole, de moeder van Hidde raakte door haar dementie erg in de war. Ze zag mensen die er niet waren en bestelden pizza voor ze. Ze ging snel achteruit. Hidde, werkzaam als managing director bij een grote landelijke organisatie, heeft toen een app-groep gestart van allerlei vrienden die konden inspringen als dat nodig was. Die app-groep heette ‘Alert Nicole’.

Andere respondenten hebben meer moeite met het organiseren van hulp. Hijaro had eigenlijk maar één persoon op wie ze af en toe een beroep kon doen. Haar zus wilde veel lopen. Dat trok Hijaro met haar gezondheid niet. Ze loste dat op door haar dan te laten wandelen met een buurvrouw die ze daar ook wat voor betaalde. Maar dat was de enige hulp die ze kon mobiliseren. Andere respondenten hadden misschien wel meer hulp kunnen mobiliseren, maar vonden dat niet prettig.

Hans zorgde jarenlang voor zijn vrouw die dementie heeft. “Je moet bedenken: we zijn heel lang getrouwd. Dit jaar was het 60 jaar en daarvoor zijn we nog 6 jaar samen geweest. Ik was zestien toen ik interesse in haar kreeg. Ik kende haar al vier jaar langer, vanaf '54. Dat is ook de reden geweest dat ik eigenlijk geen buitenstaanders wil. Ik vond dat we het samen wel konden.”

Uit de dementiemonitor van Alzheimer Nederland blijkt dat 40% van de mantelzorgers het moeilijk vindt om hulp te vragen. In het boek *Dagelijks Leven met dementie* van Anne Mei The kijkt een Mila Voskuil terug op de zware periode van mantelzorgers. “Ik wilde het zo graag goed doen voor Pieter, zegt ze, Ik wilde alles zoveel mogelijk zelf doen, omdat ik zijn eigenheid kende en dacht dat ik daar het beste mee om kon gaan.’ Daarom hield ze anderen op afstand. Haar advies aan lotgenoten is: “neem meer genoegen met the second best.”

Vierde bevinding

De professionele hulp is bedoeld als verlichting maar soms voelt het managen van de zorg als een extra belasting.

Michalda vertelt dat het haar heel veel energie kost om hulpverleners bij de les te houden. “Dan komen ze bijvoorbeeld pas om twee uur ’s middags haar steunkousen aantrekken en dan staat er vervolgens om vijf uur weer iemand voor de deur om ze uit te doen. Dan zeg ik: ‘nee, sorry kom maar om acht uur ’s avonds terug. Maar daar moet je

dan bovenop zitten.” Ze vertelt ook dat haar moeder moeite heeft om tegen de hulpverleners te zeggen wat ze wil. “Mijn moeder vindt het bijvoorbeeld vreselijk om tegen mensen te zeggen dat er niet goed schoongemaakt is.”

Soms lukt het zorgverleners ook niet om een klik te krijgen met de patiënt en met de mantelzorger.

Toen Ilse met Bernie op bezoek ging bij de huisarts om de uitslag van de dementie-test te bespreken, “zei die man alleen maar: ‘Ach dat is niet leuk.’ Hij kon Alzheimer niet over zijn lippen krijgen en zei tegen Bernie: ‘Bernie, ja, joh, heel veel sterkte.’ Echt zo. En Bernie, die ging eigenlijk nogal blij de deur uit, want die dacht van... Die snapte waarschijnlijk helemaal niet wat we hadden gedaan en gehoord. En ik moest het maar verder alleen oplossen. Ik was woedend. Die huisarts negeerde mij totaal.” Ilse had later via een PGB ook een zorgverlener die het lukte om met Bernie dingen te doen. Dan ging ze sporten of een boodschap doen en dan zou de zorgverlener hem aankleden. Dan kwam ze drie uur later terug en dan had Bernie nog geen vinger verroerd. “Hij kreeg hem niet in beweging.”

Een andere respondent, fraude-onderzoeker Nora, verzorgde samen met familie haar tante met dementie. Ze hadden speciaal een zorgverlener ingeschakeld die cultuursensitieve zorg verleent.

“Ze had een Marokkaanse verzorgster, daar kon ze mee lezen en schrijven. Dat was een jonge meid nog wel, maar heel lief ook. Ze ging mijn tante haar voeten masseren met olijfolie - dat is bij ons normaal - en met olijfolie over de armen. Oefeningen doen. Dus dat ging goed. Maar later werden de afspraken niet meer nageleefd waardoor haar zoon heeft gezegd: wij nemen de zorg op ons van mijn moeder met zijn vrouw en die doet dat nu: Vierentwintig uur, twenty four hours.” Toen de tante van Nora later na een hersenbloeding naar een revalidatiecentrum moesten wilde familie bij haar blijven slapen, omdat haar tante zich niet veilig voelde en waanbeelden had. “Toen zei de zorginstelling: ‘OK, maar dan moet je haar ook helemaal verzorgen.”

Vijfde bevinding

Achteruitgang is geen geleidelijk proces. Het gaat eerst langzaam en dan plotseling.

In de roman *The Sun Also Rises* van Ernest Hemingway wordt aan personage Mike gevraagd hoe hij bankroet was gegaan. Hij antwoordt: “Two ways: gradually, then suddenly.” Het proces van achteruitgang bij kwetsbare ouderen verloopt bij veel respondenten op dezelfde manier. Het wordt eerst geleidelijk minder en dan gaat het plotseling veel slechter.

In haar proefschrift beschrijft Groenvynck (2024) dat het ziekteproces van dementie vaak vrij voorspelbaar verloopt, totdat het dat niet meer doet. Gedurende de voorspelbare periode

lijkt het verpleeghuis ver weg. Op het moment dat de dementie onverwachte wendingen begint aan te nemen, komt het verpleeghuis in beeld. En dat kan voor gevoelens van verlies en verwarring zorgen. De mantelzorgers die meededen aan het onderzoek “gaven aan behoefte te hebben aan een tijdig transitieplan. Desalniettemin stelden alle participanten de transitie naar het verpleeghuis zo lang mogelijk uit” (Groenvynck, 2024).

Uit de kwantitatieve analyse van het ahti blijkt dat de kans op opname in een verpleeghuis heel sterk toeneemt als mensen een ‘event’ hebben gehad: van alle verpleeghuisopnames in Amsterdam in 2022 had 84% een event meegemaakt, tegenover 16% die dat niet had. Een ‘event’ is daarbij gedefinieerd als hoge zorgkosten in het jaar voorafgaand aan de opname, bijvoorbeeld door opname in een ziekenhuis, het overlijden van een kind of partner, of een verpleeghuisopname van de partner. Als iemand dan uit het ziekenhuis of de revalidatie-instelling ontslagen wordt, dan wordt gekeken of het verantwoord is om iemand naar huis te kunnen laten gaan. Als dat niet het geval is, komt een spoedopname in een verpleeghuis in beeld. Zo is ook de moeder van Carola in een verpleeghuis terecht gekomen. Bij de keuze dat het thuis niet meer gaat is sprake van een soort drempel die mensen thuishoudt. Het moet echt niet meer gaan, voor mensen die drempel over willen. Maar als mensen zijn opgenomen heeft de drempel een andere uitwerking. Dan moet ‘bewezen’ worden dat de zorg thuis voldoende is, om naar huis te mogen.

Een ‘event’ kan ook gaan om een levensgebeurtenis, zoals het overlijden van een partner. Bij de vader van Yasmine heeft het overlijden van haar broer, de dementie bij haar vader enorm versneld. Bij andere respondenten is het moment dat de naasten wanen kreeg, het moment dat het besef kwam dat het thuis niet meer ging.

De moeder van Hidde kreeg steeds meer wanen. Dan stond ze twee uur ’s nachts op in de volle overtuiging dat het ochtend was. Dan ging ze douchen, ontbijten enzovoort. “Toen ik haar op een gegeven moment aan de lijn had zei ze dat ze bezoek had. Ik zei, oh sorry, ik hang wel snel op want je hebt bezoek wat leuk, weet je wel, wat fijn. En toen zei ze nee nee, dat kan wel even. En toen kwam ik er dus achter dat het bezoek spoken waren. Ik hoorde dat er werd aangebeld en dat was de pizzabezorger. De pizza is net bezorgd voor ons, zei ze daarna. Wie is die ons, vroeg ik? Daar kreeg ik vage antwoorden op. Toen ben ik naar mijn moeder gereden. En had ze de hele tafel ingedekt voor vijf personen, alles erop en eraan. Maar er was niemand”.

Ook de moeder van Michalda kreeg wanen, door een blaasontsteking was zij in een delirium terechtgekomen.

Soms was de moeder van Michalda echt aan het schreeuwen omdat ze mensen zag. “Wij zeiden dan: ‘we geloven je, maar we zien ze niet.’ De Surinamers zeggen dat zolang ze geen doden zien er nog niets aan de hand is, haha! Ik sliep toen op een matras voor haar bed, zodat ik kon voelen of ze wel of niet haar bed uit ging. En toen begon ze opeens te bidden, en was ze dankbaar dat God haar moeder voor haar had gebracht. Ze was zo blij om haar moeder te zien. Ik heb de telefoon gepakt en gezegd (tegen mijn dochter): luister, we zien dode mensen, hier moet wat aan worden gedaan, want als ze haar moeder ziet, is het klaar. We need help.”

In andere gevallen ging het niet zozeer om de naaste bij wie het plotseling slechter gaat, maar is er gebeurt er iets waardoor de mantelzorger plots vindt dat het niet meer gaat. En dat

zit niet alleen in de duur van de verzorging. In de dementiemonitor van Alzheimer Nederland wordt aan respondenten ook gevraagd of ze denken de zorg nog te kunnen volhouden. Je zou verwachten dat hoe langer mensen al voor iemand zorgen hoe meer mensen denken het niet lang meer te kunnen volhouden. Gemiddeld zegt ongeveer een kwart het niet langer dan een jaar te kunnen volhouden, maar dat percentage is lager bij mensen van wie de naaste al zes jaar geleden de diagnose heeft gekregen dan mensen bij wie dat drie of vier jaar geleden was. Bij Hijaro had de huisarts haar gewaarschuwd dat de zorg voor haar zus te zwaar was. Ze had zelf een hele hoge bloeddruk. Toch was het iets anders dat de doorslag gaf tot het besef dat het thuis niet meer ging. Ondanks de sloten op de deur was haar zus toch een keer weggelopen. Dat risico wilde ze niet nog eens lopen

Bij Hans was het een incident waarbij hij schrok van zijn eigen reactie. “Ze was 's nachts opgestaan – ze moest plassen – en op een gegeven moment wilde ze niet meer naar de wc. En ze plaste op de grond. En daarna wilde ze meteen weer naar bed. Nou, dat wilde ik niet: ik wilde het bed verschonen en ik wilde haar verschonen. Dus daar heb ik echt bijna geweld voor moeten gebruiken en dat vond ik zo erg. Er ontstonden situaties waarbij ik eigenlijk bijna een gevecht met haar aan moest gaan 's nachts. De volgende ochtend heb ik tegen die medewerkster gezegd: dit gaat niet meer. Ik heb heel erg mijn best gedaan, maar het gaat niet meer. Dat was op een woensdag en tot mijn grote verrassing kon ze op vrijdag worden opgenomen”.

Conclusie

Het devies om mensen langer thuis te laten wonen wordt zeer breed gedragen. De redenering daarbij is dat het onmogelijk is om met de groei van het aantal ouderen de zorg op de huidige manier te organiseren. Het idee dat in dat geval in 2040 een op de vier werkenden in de zorg moet werken, geldt daarbij als een schrikbeeld.

De vraag is wel of het huidige beleid voldoende is om de druk op verpleeghuiszorg op te vangen die het gevolg is van de vergrijzing. Bij ongewijzigd beleid is er in 2040 voor één op de twee Amsterdammers die verpleeghuiszorg nodig hebben, geen plek. Om dat op te vangen moet of de kans dat een kwetsbare oudere wordt opgenomen in een verpleeghuis naar beneden of de duur van het verblijf in het verpleeghuis fors naar beneden.

Het kwantitatieve onderzoek van ahti laat zien dat we niet veel moeten verwachten van het verkorten van de duur in het verpleeghuis. Van de ouderen opgenomen in 2021 verblijft bijna 40% langer dan tweeëneenhalf jaar in het verpleeghuis. En dat is nagenoeg gelijk voor alle groepen. Of mensen nu veel of weinig zorg hebben gehad in de periode voorafgaand aan opname. En ook niet of mensen wel of geen kinderen hebben.

Dat betekent dat het alleen mogelijk is om met de bestaande verpleeghuiszorg de groei van het aantal kwetsbare ouderen op te vangen als de kans op opname in een verpleeghuis wordt gehalveerd. Dat zou eventueel kunnen door de criteria voor opname te verscherpen. Het kwalitatieve onderzoek van het Ben Sajat Centrum roept wel de vraag op of daarmee de kwaliteit van leven van de kwetsbare ouderen en hun naasten niet ernstig in het gedrang komt. De naasten hebben weinig idee hoe hun partner, ouder, zus of broer nog langer thuis

had kunnen blijven wonen. De ervaringen waarover ze vertellen roepen ook eerder de vraag op of hun naaste niet eerder had moeten worden opgenomen in een verpleeghuis. De urgentie is dus groot om na te denken hoe mensen langer thuis kunnen blijven wonen met behoud van de kwaliteit van leven.

De interviews met de naasten leveren suggesties op hoe dat zou kunnen. Als de veranderende verhouding tot de kwetsbare oudere een onderdeel is van de belasting voor de mantelzorger (bevinding 2), dan is moet het welbevinden van de mantelzorger nadrukkelijker een onderdeel zijn van het zorgplan. Anne laat in haar interview zien hoeveel baat ze heeft bij contact met lotgenoten. Daar zouden andere mantelzorgers ook baat bij kunnen hebben.

Om het leven thuis met een kwetsbare oudere die veel zorg en ondersteuning nodig heeft dragelijk te maken, helpt het om de kring groter te maken. Sommige van de respondenten laten zien wat dat kan opleveren. Denk aan Bernie's Bios of Yasmine en Ilse die de hele buurt informeren over de aandoening van hun naasten. Andere respondenten hebben meer moeite om de kring groter te maken. Er zijn goede hulpmiddelen om het sociale netwerk van ouderen goed in beeld te brengen en beter te mobiliseren. Hier zou meer gebruik van kunnen worden gemaakt. In de interviews met de casemanagers dementie komt ook naar voren dat het niet altijd gemakkelijk is om bij te houden welke initiatieven er in de buurt zijn waarbij hun cliënten en hun naasten aansluiting zouden kunnen vinden. Het helpt als de gemeente dit aanbod veel beter ontsluit.

Uit de interviews blijkt dat de mantelzorgers soms het gevoel hebben dat ze er bovenop moeten zitten om te zorgen dat hun naasten de zorg krijgt die nodig is. In zulke gevallen biedt de zorg van de beroepskrachten eerder een extra last dan een verlichting voor de mantelzorgers (bevinding 4). Soms wordt hun aanbod om iets te doen ook beantwoord met een terugtrekkende beweging van de beroepskrachten. Dat is onwenselijk. *De Raad voor Volksgezondheid & Samenleving heeft in haar advies Anders leven en zorgen. Naar een gelijkwaardig samenspel tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten* bepleit dat naasten veel meer betrokken moeten worden bij het opstellen van het zorg(leef)plan. En dat gelijkwaardigheid tussen mantelzorgers en beroepskrachten van essentieel belang is. Juist als het streven is dat mensen langer thuis moeten blijven zou dit advies breed navolging moeten krijgen.

Uit het onderzoek van het Amsterdam Health and Technology Institute blijkt tot slot dat 84 % van de mensen die in 2022 in Amsterdam zijn opgenomen in een verpleeghuis het jaar ervoor een 'event' hebben meegemaakt. Een 'event' wordt daarbij gedefinieerd als het maken van hoge zorgkosten, maar ook het overlijden van een partner of opname van een partner in het verpleeghuis geldt als een event. In de interviews komt dit ook terug. De achteruitgang gaat niet geleidelijk, maar eerst langzaam en dan plotseling. Als de laatste levensfase 'voorspelbaar onvoorspelbaar' is, zoals Lindsay Groenvynck het noemt dan is dat ook een les voor beleid dat zich op mensen langer thuis laten blijven. Dat betekent bijvoorbeeld dat de huisarts of de praktijkondersteuner huisartsenpraktijk ouderen bij 'events' pro-actief kijkt wat dat 'event' betekent voor het evenwicht tussen de draaglast en de draagkracht van de kwetsbare ouderen en hun naasten.

Het is bij een crisis, bij een druppel die de emmer doet overlopen, bijvoorbeeld omdat iemand wanen heeft, niet duidelijk of dit een tijdelijke of een permanente achteruitgang is. Dat was bijvoorbeeld het geval bij de epilepsie van de man van Ilse. Dat vraagt om ondersteuning die snel en tijdelijk ingezet kan worden, als mogelijk alternatief voor een permanente overgang naar het verpleeghuis. Dat vraagt, om maatwerk.

Het kwantitatieve onderzoek van het Amsterdam Health and Technology Institute en het kwalitatieve onderzoek van het Ben Sajat vormen een waarschuwing tegen wensdenken in de voorbereiding op de vergrijzing. Denk niet te snel dat als mensen langer thuis blijven, de druk op de verzorgingshuizen afneemt. En let ook op of langer thuis blijven wel bijdraagt aan de kwaliteit van leven.

Referentielijst

- **Bär, M.** (2024). *Living Longer, Caring Better: Equality and efficiency in health and care at old age*. Erasmus University. Pure Repository.
 - **Linders, L. (2010).** *De betekenis van nabijheid: Een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. SDU-uitgevers. WOZO – Programma Wonen, Ondersteuning en Zorg.
 - **Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport** (2024). *Programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen*. Geraadpleegd op 25 maart 2025, van: <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-63e851f8e45b8662a4d04b1d5832b98231d40670/pdf>
 - **Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.** (2022). *Anders leven en zorgen. Naar een gelijkwaardig samenspel tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten*. Geraadpleegd op 25 maart 2025, van <https://www.raadrvs.nl/binaries/raadrvs/documenten/publicaties/2022/05/19/anders-leven-en-zorgen/RVS+advies+Anders+leven+en+zorgen.pdf>
 - **The, A. M.** (2017). *Dagelijks leven met dementie*. Thoeris.
 - **Van der Geest, M.** (2025, 23 februari). *Mensen met dementie gruwen vaak van het verpleeghuis, hoe is de verhuizing draaglijker te maken?*. De Volkskrant.
 - **Van der Heide, I., de Graaff, M., van den Buuse, S., Rijkers-Pluijlaar, I., Bos, N.** (2024). *Dementiemonitor*. Alzheimer Nederland & Nivel.
 - **Van Pagée, R.** (2011, 23 juni). *De wijsheid van de eigen kring*. Eigen Kracht Centrale. Geraadpleegd op 25 maart 2025, van <https://www.eigen-kracht.nl/verhalen/de-wijsheid-van-de-eigen-kring/>
-