

Leven en zorgen
in de grote stad

Ben Sajet centrum

Beter thuis in de *superdiverse* samenleving

- Aansluiten bij het dagelijks leven thuis
- Vertrouwen winnen in de zorg
- De crisis voor zijn met passende steun



Colofon

Redactie
Frank van Wijck (hoofd- en eindredactie)
Monique Kremer
Anne-Mei The
Ludo Glimmerveen

Coördinatie onderzoek en productie
Ludo Glimmerveen

Vormgeving
Marjan Landman

Fotografie
Liek Bouma (pagina's 12, 40 rechts, 46)
Koos Busters (pagina 22)
Bert Dikker (cover)
Bas Evers (pagina 30)
Kim Kaminski (pagina 54)
Dorothée Meddens (pagina's 16, 18, 19, 24, 27, 36, achterpagina)
Goedele Monnens (pagina's 3, 37, 45, 52)
Hugo Rompa (pagina's 9, 29, 35)
Frank Wagenvoort (pagina 10)
Twan Wiermans (pagina 39)
iStock/MaestroBooks (pagina 40 midden)
iStock/monkeybusinessimages (pagina 15)
iStock/Poulssen (pagina 40 links)

De in dit magazine besproken thema's hebben niet noodzakelijkerwijs betrekking op de personen die op de foto's staan afgebeeld.

Dit magazine kwam tot stand met medewerking van
Johanneke van der Bijl, Soukaina el Jaouhari, Sanne Boersma, Joost Wammes, Judith van den Besselaar, Bianca Buurman, Bart Baselmans, Aïcha el Heggar, Sigrid Huisman, Mimount Safouan, Jeanne Nebig, Khalid Boutachekourt, Inge Borghuis, Ageeth Ouwehand, Marcel Canoy, Inger Plaisier, Maaike den Draak, Han Spanjaard, Janet Vroomen-MacNeil, Eelco Damen, Krijn van Beek, Fenne Verhoeven, Leila Badaou, Hetty Vlug en Elles Bandringa.

Dit is een uitgave van het Ben Sajet Centrum. Het magazine komt voort uit het project 'De Crisis Voor Zijn', met ondersteuning van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Ben Sajet Centrum
Zwanenburgwal 206
1011 JH Amsterdam
info@bensajetcentrum.nl

Inhoud

2 **Voorwoord** | *Kijk, mijn vader*
Door Frank van Wijck

3 **Het Ben Sajet Centrum en de toekomst van zorg en ondersteuning**

4 **De crisis voorkomen**
Interview met Monique Kremer, Anne-Mei The en Bianca Buurman

10 **Een socialere benadering van dementie is noodzakelijk**
Door Anne-Mei The

16 **Broos vertrouwen en de keuze om thuis te blijven zorgen**
Door Ludo Glimmerveen

22 **Vertrouwen winnen in de superdiverse stad**
Door Monique Kremer

24 **Moeders als experts**
Door Frank van Wijck m.m.v. Sanne Boersma

30 **De specialist ouderengeneeskunde in de eerste lijn**
Door Judith van den Besselaar

36 **Alledaagse attentheid in de wijk**
Door Monique Kremer

40 **Wat belemmert passende zorg voor kwetsbare ouderen?**
Door Inger Plaisier en Maaike den Draak

44 **Verzorgingshuizen gesloten, maar verantwoord thuis wonen nog geen vanzelfsprekendheid**
Door Joost Wammes

46 **Te veel op afstand geraakt van het gewone leven**
Crisis door de ogen van mensen met dementie
Door Johanneke van der Bijl

52 **Zorgvoorkeuren van mensen met dementie**
Door Joost Wammes

54 **Meer dan alleen cultuur**
Door Soukaina el Jaouhari

57 **Zes handvatten voor beleid en praktijk**

Factsheets

7 **Factsheet** | Steeds meer oudere Amsterdammers, populatie steeds diverser

21 **Factsheet** | Thuis zorgen voor een naaste met een verstandelijke beperking

Columns

8 **Column** | Simone Kukenheim
De sensitiviteit van buurtgenoten

28 **Column** | Inge Borghuis
Zo goed mogelijk thuis en het Ben Sajet Centrum

38 **Column** | Marcel Canoy
Penny wise pound foolish

43 **Column** | Ageeth Ouwehand
Veranderende rollen in een veranderende samenleving

51 **Column** | Khalid Boutachekourt
Heb oog voor de achtergrond van de oudere migrant

Portretten

9 **Portret** | Jeanne Nebig
Het dagelijks leven met dementie

15 **Portret** | Mimount Safouan
Het warme bad van het Moedernetwerk

29 **Portret** | Aïcha el Heggar
De meerwaarde van de intercultureel consulent

35 **Portret** | Sigrid Huisman
Meer kennis nodig om crisissituaties voor te blijven



Kijk, mijn vader

Het was een zonnige junidag in 2010, de laatste keer dat ik mijn vader zag. Hij zat in een stoel in de woonkamer van de PG-afdeling van het verpleeghuis in Drunen, het dorp waar hij decennia woonde en waar ik geboren was. Hij zou nog een week leven, maar dat wist ik toen natuurlijk niet. Zijn verzet was voorbij, hij was kalm, tevreden. “Hoe oud bent u nu?”, vroeg hij na een poosje. Ik vertelde het en legde uit dat ik zijn zoon was. “O ja”, zei hij.

Aan deze scène was de gebruikelijke periode voorafgegaan van ontkenning – vooral door ons, de kinderen – en verzet, door hem. Als de verpleegkundige hem ’s ochtends uit bed kwam halen om hem aan te kleden, zong hij luidkeels “Ik wil dood, ik wil dood”. De rest van de dag zat hij in zijn kamer in een rolstoel, met op buikhoogte een plateau voor eten en drinken dat hij niet zelf kon verwijderen. Af en toe kwam iemand kijken of hij nog goed zat.

Mijn vader heeft tot zijn 86ste precies geleefd zoals hij wilde. Niet groots en meeslepend, maar wel strikt in overeenstemming met zijn eigen maatstaven. Persoonlijk meer succesvol dan sociaal. Zijn huwelijk was al meer dan twintig jaar geleden geëindigd in een scheiding toen hij op zijn 86ste ineens de hersenbloeding kreeg die hem in één klap volledig zorgafhankelijk maakte. Hij verhuisde naar het verpleeghuis aan de overkant van de straat, waar hij belandde in die stoel met dat plateau. Van zijn zicht was weinig meer over, zijn gehoor ging hard achteruit en na verloop van tijd begon ook zijn geest het langzaam maar zeker te laten afweten. Van een Sociale Benadering Dementie of een andere kijk op aandoeningen was geen sprake toen de dementie hem in zijn greep kreeg. Hij zat daar maar. De zorg was goed, maar het dagelijks leven was gereduceerd tot de bezoeken van zijn kinderen en kleinkinderen. Van persoonlijke aandacht door het verpleeghuisteam was nauwelijks sprake. Op 4 juli 2010 overleed hij en dat was maar goed ook, hij verlangde er al jaren naar.

Flash forward naar nu. Anne-Mei The benaderde mij met de vraag of ik hoofdredacteur wilde zijn van een eenmalig tijdschrift dat zij en collega’s Monique Kremer, Bianca Buurman en Ludo Glimmerveen in gedachten hadden en waarvoor ze de werktitel *De crisis voor zijn* hadden bedacht. Aan die vraag was een lang gesprek bij haar thuis voorafgegaan, waarin we veel hadden gesproken over de dood en vooral over de weg daarnaartoe. Natuurlijk kan crisis in meer situaties ontstaan dan alleen bij dementie – bijvoorbeeld bij mensen met een verstandelijke beperking – en daarover gaat dit tijdschrift ook. Maar naar aanleiding van dat gesprek kwamen de herinneringen aan die laatste zeven levensjaren van mijn vader weer bovendrijven. Een betere reden om ja te zeggen tegen het verzoek leek mij niet denkbaar.

Mijn vader had ik een andere laatste zeven jaren gegund. Gelukkig maakte het einde op die junidag in 2010 veel goed. Zomaar ineens in het gesprek leek hij door de openstaande balkondeuren naar de lucht tegenover de huizen aan de overkant te kijken. Hij stak zijn wijsvinger uit en zei: “Kijk, mijn vader”. Ik vroeg: “Komt hij je halen?”, waarop hij met duidelijk enthousiasme zei: “Ja, dat hoop ik wel”. Het was ook zo.

Frank van Wijck
Journalist



Het Ben Sajet Centrum
en de toekomst van zorg en ondersteuning

Dit eenmalige tijdschrift is een bijzondere uitgave van het Ben Sajet Centrum. Het is de weerslag van onderzoek dat de laatste jaren is gedaan naar de vraag hoe de zorg beter kan aansluiten bij het dagelijks leven in de superdiverse samenleving in de grote stad. De focus in dit onderzoek ligt op kwetsbare ouderen, mensen met dementie en mensen met een verstandelijke beperking.

Een onderzoekslijn die bij het Ben Sajet Centrum precies op de goede plaats is. Het Ben Sajet Centrum heeft als kenniswerkplaats immers tot doel een bijdrage te leveren aan de realisatie van de best mogelijke ondersteuning en zorg voor mensen met kwetsbaarheid: kwetsbare ouderen en mensen met een verstandelijke beperking. Het houdt zich bezig met onderzoek, ontwikkeling en implementatie ten behoeve van de praktijk en de opleidingen en doet dit in nauwe samenwerking met haar zorg- en onderwijspartners.

Ons doel is het verbeteren van de omstandigheden in het dagelijkse leven van mensen met een kwetsbaarheid. Als daarin wordt voorzien, kunnen zij beter functioneren, met goede kwaliteit van leven, en kunnen zij regie en zelfvertrouwen behouden en herwinnen. Door preventie en door tijdig passende ondersteuning te bieden, hebben zij minder (intensieve) zorg nodig. Het perspectief van de mensen zelf en hun naasten staat centraal. Onderzoek, ontwikkeling en opleidingen dragen ertoe bij dat ondersteuning en zorg goed aansluiten op de behoeften van mensen met een kwetsbaarheid.

De onderzoeken en visies op deze doelstelling van het Ben Sajet Centrum die in dit tijdschrift aan bod komen, wijzen de weg naar de toekomst.

De crisis voorkomen

Niet iedereen krijgt thuis de zorg die bij hen past, zeker niet in een superdiverse stad als Amsterdam. Met als gevolg: ongelijk zorggebruik, crisisopnames en verschillen in kwaliteit van leven. Hoe kan de zorg voor ouderen die kwetsbaar zijn en voor mensen met een verstandelijke beperking beter aansluiten op het leven thuis? Over die vraag bogen zich Bianca Buurman, Monique Kremer en Anne-Mei The. En het mooie van de combinatie van deze drie wetenschappers is dat zij er op basis van hun achtergrond alle drie vanuit een andere invalshoek naar kunnen kijken.

Interview: **Frank van Wijck**

Buurman is hoogleraar acute ouderenzorg (Amsterdam UMC). Kremer is bijzonder hoogleraar actief burgerschap (Universiteit van Amsterdam). En The is bijzonder hoogleraar langdurige zorg en sociale benadering dementie (VU Amsterdam). Samen vormen zij een inhoudelijk sterk en bovendien bevlogen trio onderzoekers bij elkaar. Buurman weet uit onderzoek dat, sinds het overheidsbeleid erop gericht is dat ouderen ook bij toenemende kwetsbaarheid thuis blijven wonen, sprake is van meer crisissituaties. In een aantal gevallen speelt daarbij dementie een rol. Ouderen komen binnen op de afdeling spoedeisende hulp van het ziekenhuis, waar vaak blijkt dat de achterliggende oorzaak van die crisissituatie lang niet altijd een medische is. De faciliteiten om op verantwoorde wijze thuis te kunnen blijven wonen bij toenemende kwetsbaarheid schieten tekort en de mantelzorger raakt overbelast.

The ziet deze mensen die thuis wonen doorstromen naar het verpleeghuis en stelt zichzelf de vraag: langer thuis wonen is de wens, maar hoe doe je dat dan? 23 van de 24 uur per dag is geen sprake van zorg maar gewoon van dagelijks leven, en daarvoor is gerichte ondersteuning nodig om die crisissituaties met ziekenhuisopnamen te voorkomen.

En Kremer kijkt naar het perspectief van de migratieachtergrond die bij veel mensen in de grote en superdiverse stad een belangrijke rol speelt. Niet alleen met betrekking tot ouderen die kwetsbaar zijn of dementie trouwens, maar ook in gezinnen waarin een van de gezinsleden verstandelijk beperkt is.

Met andere woorden: Buurman is gericht op kwantitatief onderzoek maar heeft minder verstand van sociale vraagstukken. Kremer weet weinig van dementie maar veel over de stedelijke context en over de inzet van zorgprofessionals in de thuissituatie. En The is de expert in de leefwereld van mensen met dementie en is sterk in antropologisch onderzoek. “De vraag bij de noodzaak om crises voor te blijven is ook een beetje: wiens crisis is het?”, zegt The. “De zorgprofessional zegt op een gegeven moment geen verantwoorde zorg meer te kunnen leveren in de thuissituatie. Maar voor het individu is de existentiële crisis er vaak al lang voor de diagnose. Dat zijn de verschillende perspectieven van waaruit wij drieën naar de problematiek kijken. We stellen alle drie andere vragen. En als wetenschappers heb je – als je vragen stelt – ook een verantwoordelijkheid om je denkkracht in te zetten om een betere wereld te maken.”

De crisis voor blijven

The schetst de kern van de problematiek waarop de drie onderzoekers zich richten: “Wat tekort schiet, is gerichte ondersteuning van kwetsbare mensen in de thuissituatie aan de voorkant. Als de mensen in kwetsbare posities thuis de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben om het op verantwoorde wijze vol te houden, kun je de crisis voorblijven. Dan raken de zorgvoorzieningen verder in de lijn – de ziekenhuizen, de verpleeghuizen en de revalidatiecentra – niet overbelast. En de aanpak die hiervoor nodig is ontlast ook de arbeidsmarkt in de zorg, want ondersteuning en begeleiding van kwetsbare mensen in de thuissituatie vraagt niet om hoogopgeleide zorgprofessionals. Deze denklijn is wat ons drieën bindt.”

Buurman: “Veel mensen die uiteindelijk vanwege een crisissituatie in het ziekenhuis terechtkomen, krijgen al wijkverpleging. En die wijkverpleegkundigen zien: dit gaat een keer mis. Er is meer ondersteuning nodig en die zou ook gewoon de basis moeten zijn. Dit vraagt om goede afstemming tussen zorgprofessionals in de eerste lijn, het sociale netwerk om mensen heen en de woningcoöperaties. Daaraan ontbreekt het nu.”

Uitgaan van wat mensen nodig hebben

Essentieel uitgangspunt, stelt Buurman, is uit te gaan van de vraag wat nodig is en niet van wat er ligt aan beschikbaar zorgaanbod. “De vragen die Anne-Mei en Monique stellen, laten mij nadenken over hoe de zorg op een andere manier kan worden ingevuld”, zegt ze. “Als we het over crisissituaties hebben, dan is de oplossing waar we naar kijken al snel dat de persoon in crisis naar een andere plek moet worden gebracht. Meer in de thuissituatie doen is vaak beter. Thuis is waar mensen met dementie hun routines hebben en die raken ze kwijt als je ze weghaalt uit die omgeving.”

The reageert: “Dit is ook het uitgangspunt van de social trials waarmee we veel ervaring aan het opdoen zijn. Daarbij hanteren we niet de ziekte als uitgangspunt, maar de vraag wat die betekent voor het leven van mensen. Daarmee proberen we het evenwicht te herstellen dat verstoord raakt als iemand dement wordt. Als je dementie krijgt, krijg je er een rol bij in je leven en dat is de enige rol waar de zorg naar kijkt: de rol als zieke. In alle andere rollen die je in het leven hebt, die van geliefde, vader, buurman word je niet geholpen, terwijl in het gewone leven juist de uitdagingen komen te liggen als je met dementie te maken krijgt. Er wordt niet met maar over je gepraat en dat frustreert.”

Kremer herkent dit ook uit het leven van gezinnen die zorg dragen voor kinderen met een beperking die al volwassen zijn. “Uit ons onderzoek weten we dat er bij de mensen om wie het in deze situatie gaat echt actief verweer is tegen de term crisis. Het is voor hen geen crisis maar het normale leven waarin ze iedere dag hun weg moeten vinden. Het doel van ons onderzoek is dus niet crises voorkomen, maar aansturen op wat mensen nodig hebben.”

Gerichte financiering

Versterking van de ondersteuning in het dagelijks leven vraagt ook om versterking van de financiering van de ondersteuning van het dagelijks leven, stelt The. Ze zegt: “Als er een pil komt die dementie of een verstandelijke beperking geneest, is er binnen de kortste keren een betaaltitel voor. Waarom is er geen sociale betaaltitel? Waarom wachten we tot er een crisis is en dure oplossingen nodig zijn?”

“Precies dat is de kern”, zegt Buurman. “De zorgprofessionals hebben trouwens net zo goed als hun cliënten last van de manier waarop de zorg nu geregeld en gefinancierd is. Hoe complexer de vragen, hoe moeilijker het wordt om de zorg te verlenen. We zijn al jaren bezig te repareren en dat lukt maar niet. Met alle gevolgen van dien, want met crises en de daaruit voortvloeiende ziekenhuisopnamen wordt de zorg alleen maar duurder.”

Hetzelfde geldt als wordt bezuinigd op de Wmo of de wijkzorg, stelt Kremer. ▶


Bianca Buurman

“Het is essentieel om uit te gaan van de vraag wat nodig is en niet van wat er ligt aan beschikbaar zorgaanbod.”

“We hebben echt de ambitie om de systeemwereld structureel te doorbreken en de leefwereld weer centraal te stellen.”


Anne-Mei The

“We moeten niet langer de ziekte als uitgangspunt hanteren, maar de vraag wat die betekent voor het leven van mensen.”

“Als je niet investeert in wat mensen voor elkaar kunnen betekenen in de wijk, dan maak je het voor kwetsbare mensen steeds moeilijker om op verantwoorde wijze en met aanvaardbare kwaliteit van leven thuis te kunnen blijven wonen”, zegt ze. “Je moet mensen niet verplichten voor elkaar te zorgen. Maar niet investeren in wat mensen voor elkaar kunnen doen kan duur uitpakken.”

Ver rijkende ambitie

Het onderzoek dat Buurman, Kremer en The nu doen is een tussenhalte, stelt The. “We hebben echt de ambitie om de systeemwereld structureel te doorbreken en de leefwereld weer centraal te stellen”, zegt ze. Kremer vult aan: “Wat daarbij nodig is, is dat we luisteren naar de mensen die nu weinig gebruikmaken van de zorg, of daar pas mee te maken krijgen op het moment dat een crisis ontstaat. We moeten die mensen niet neerzetten als zorgmijders want dat zijn ze niet. Ze wantrouwen de zorg. Ze willen hun partner met dementie niet naar het verpleeghuis brengen en hun volwassen kinderen met een verstandelijke beperking niet uit huis plaatsen. Ze willen andere zorg dan dat ze aangeboden krijgen.”

Met andere woorden, reageert Buurman, de beelden die zorgprofessionals en die de mensen om wie het gaat hebben bij het woord crisis moeten bij elkaar worden gebracht. “Dan ontstaat een nieuw beeld van de situatie”, zegt ze. “En dat wijst de weg naar oplossingen die niet per se in het professionele domein liggen. Er is meer dan alleen of thuis of verpleeghuis en dagbesteding. Over dat bredere spectrum moeten we als samenleving veel creatiever leren denken.” ◆

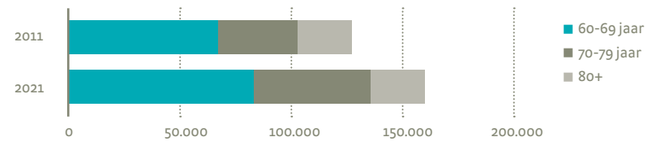
“Als je niet investeert in wat mensen voor elkaar kunnen betekenen, dan maak je het voor kwetsbare mensen steeds moeilijker om thuis te kunnen blijven wonen.”


Monique Kremer

Factsheet

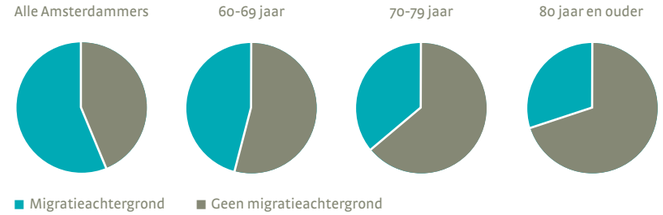
Steeds meer oudere Amsterdammers, populatie steeds diverser

Groei totale aantal oudere Amsterdammers



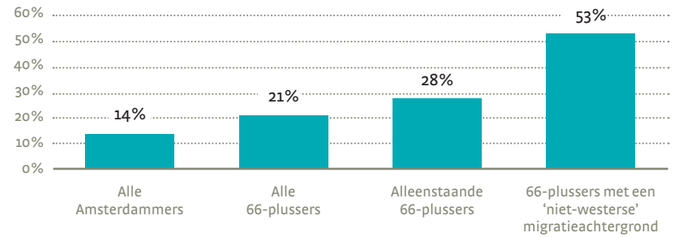
In tien jaar tijd steeg het totale aantal 60-plussers in Amsterdam met **26%** naar 159.776. De leeftijdsgroep 70-79 groeide het sterkst met 45%.

Aandeel oudere Amsterdammers met migratieachtergrond neemt toe



Vergeleken met alle Amsterdammers hebben ouderen minder vaak een migratieachtergrond, maar dit beeld verschuift. Zo **daalde het aantal 80-plussers zonder migratieachtergrond** tussen 2016 en 2019 licht, terwijl **het aantal 80-plussers met migratieachtergrond met 22% toenam**. Voor een aantal groepen lag deze stijging nog hoger, bijvoorbeeld voor 80-plussers met een Marokkaanse (+62%), Turkse (+58%) en Nederlands-Antilliaanse (+46%) achtergrond.

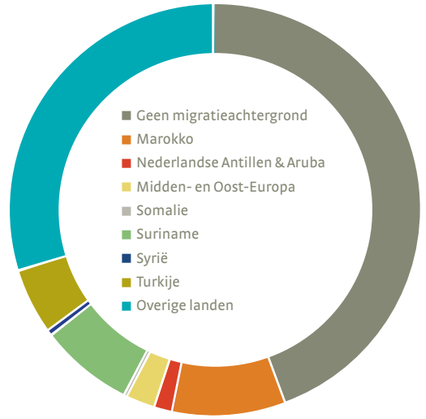
Armoede en ouderen



14% van alle Amsterdamse huishoudens heeft weinig vermogen en een inkomen dat langdurig onder de 120% van het sociaal minimum ligt. Voor **Amsterdammers boven de 66 is dit 21%**. Armoede is niet gelijk verdeeld onder oudere Amsterdammers: alleenstaande ouderen (28%) en ouderen met een ‘niet-westerse’ migratieachtergrond (53%) leven aanzienlijk vaker onder deze minimumgrens. Ook is **armoede niet gelijk over de stad verspreid**: in de stadsdelen West (30%), Zuidoost (28%) en Oost (26%) is een relatief groot deel van de ouderen arm. De **armen in de stad zijn steeds vaker ouderen**: van alle minima was in 2011 13% ouder dan 66. In 2018 was dit 18%.

Amsterdamse bevolking naar migratieachtergrond (2019)

Een meerderheid van de Amsterdammers heeft een migratieachtergrond, waarvan een relatief klein deel komt uit ‘klassieke migratielanden’.



56% van alle Amsterdammers heeft een **migratieachtergrond**. In 2001 was dit nog 45%.

De grote groep Amsterdammers met een ‘overige’ migratieachtergrond toont het **superdiverse karakter** van de stad: er komen steeds meer mensen uit steeds meer landen. Mensen uit ‘klassieke migratielanden’ Suriname, de Nederlandse Antillen, Turkije en Marokko vormen samen nog maar 41% van de totale groep Amsterdammers met een migratieachtergrond.

Data: CBS | **Aanvullende analyse:** Ben Sajet Centrum en Amsterdam health & technology institute | **Cijfers over armoede** komen uit de *Amsterdamse Armoedemonitor 2019* (OIS, Gemeente Amsterdam).

Toelichting: Er is sprake van een migratieachtergrond als iemand (1) zelf in het buitenland is geboren en ten minste één ouder heeft die buiten Nederland is geboren (eerste generatie), of als iemand (2) zelf in Nederland is geboren en tenminste één ouder heeft die buiten Nederland is geboren (tweede generatie).



De sensitiviteit van buurtgenoten

Het beeld dat mensen in de stad minder naar elkaar omkijken dan in kleine dorpen is hardnekkig, maar verdient echt wel nuancering. Het doet Amsterdam tekort, want ook deze stad is gewoon een verzameling kleine kernen. Binnen zo'n buurtje bestaan wel degelijk netwerken en daar zit heel veel kracht in. Je kunt er ook je boodschappen doen, een buurtkamer of een koffiehuis binnenlopen. En Amsterdammers zijn heel erg van het credo 'een goede buur is beter dan een verre vriend'.

Er zijn heel veel buurtapps en in de coronatijd hebben we gezien dat heel veel Amsterdammers zich hebben aangemeld voor vrijwilligerswerk. Natuurlijk zijn er ook mensen die niet weten wie er twee hoog in hun appartementencomplex woont, maar dat komt in dorpen en kleinere steden ook voor. Dat in een grote stad meer mensen in een crisissituatie terechtkomen heeft naar mijn idee dan ook meer te maken met volume – het grotere aantal mensen – dan met individualiteit of anonimiteit. En de wens tot anonimiteit kan ook juist een reden zijn om naar de stad te trekken. Bijvoorbeeld als je in je eigen dorp niet geaccepteerd wordt om je seksuele geaardheid.

De mogelijkheden voor sociaal contact in een stad als Amsterdam bieden bij uitstek kansen voor de sociale benadering van dementie waarvoor Anne-Mei The zich hard maakt. Sociale interventies spelen een belangrijke rol om crises te voorkomen. Denk bijvoorbeeld aan de vrouw met dementie die niet meer eet. Dat is geen medisch maar een sociaal probleem. Natuurlijk speelt de mantelzorger hierin een rol. Maar mantelzorg is impactvol, zeker in de huidige samenleving die heel veel van mensen vraagt. Dan is een sociaal netwerk belangrijk, en ook sensitiviteit van de mensen in de omgeving voor het feit dat een kwetsbaar iemand of diens mantelzorger ondersteuning nodig heeft. Als gemeente maken we daarom veel werk van mantelzorgbeleid. We zetten onze kennis en expertise in om die sensitiviteit bij mensen te bevorderen. Dit doen we door het gesprek aan te gaan, het verhaal te vertellen. De week van de mantelzorg is hiervoor een waardevol vehikel. We gaan ook naar de mbo's om daar aandacht te vragen voor het feit dat ook jongeren mantelzorgtaken kunnen hebben. En we hebben waardevolle initiatieven als Odensehuizen en het Huis van de Tijd.

Wat dementie lastig maakt, is de complexiteit ervan en het feit dat ontkenning vaak gepaste hulp op het juiste moment in de weg kan staan. Als je als zorgaanbieders gewoon niet achter de voordeur komt, is het extra belangrijk dat er een netwerk is dat begrijpt wat er met die persoon en diens mantelzorger gebeurt. Ook dit onderstreept weer het belang van de sociale benadering van dementie. Waar de zorg niet de weg vindt naar deze mensen, kan het sociale netwerk dat om hen heen bestaat, van grote betekenis zijn.

Simone Kukenheim
Wethouder Zorg, Jeugd(zorg), Beroepsonderwijs en Sport van de Gemeente Amsterdam



Het dagelijks leven met dementie

"Ik heb altijd in het volle leven gestaan en mijn steentje willen bijdragen. Altijd alle actualiteitenprogramma's gekeken ook, om mezelf geestelijk te verrijken. Jarenlang heb ik gewerkt als directiesecretaresse. Dat mijn geheugen mij nu in de steek laat, is niet iets wat ik zomaar laat gebeuren. Ik laat niet afweten, dat heb ik van huis uit meegekregen in mijn opvoeding, van een joodse vader en een niet-joodse moeder. Maar je merkt op een gegeven moment toch dat je interesses achteruit gaan en dat je vaker de weg kwijtraakt. Dat sluipt er heel geleidelijk in. Op het moment zelf heb je het niet in de gaten, je staat er niet bij stil. En als je wel in de gaten hebt dat iets niet lukt, laat je het los en denk je: het zal wel.

Een van mijn dochters is verpleegkundige. Zij was degene die op een gegeven moment zei dat er iets aan de hand was en dat het thuis niet langer ging. Ik ga ervan uit dat mensen het beste met je voorhebben, dus ik ben met de stroom meegegaan. We zijn naar huizen gaan kijken waar ik zou kunnen gaan wonen. Ik was niet altijd even tevreden over wat ik zag. Mijn andere dochter vertelt me dat ik uit een van die huizen gillend ben weggelopen. Dat vind ik prachtig. Van mijn dochters hoor ik dat ik heel erg heb tegengestribbeld toen ik moest verhuizen, maar dat weet ik niet meer. Dat zijn van die dingen die wegvallen. Dat is een voordeel van dementie en dat helpt je om dingen te accepteren. Ik vind het sowieso alleen maar geweldig dat zulke voorzieningen er zijn. Wie ben ik om daarover te oordelen. Ik probeer altijd moeilijke dingen draaglijk te maken, met hulp of soms ook niet.

Het werd uiteindelijk een verpleeghuis in Amsterdam-Zuid. Ik heb er een appartement met heel veel eigen spullen. En overdag ben ik vaak in het Huis van de Tijd. Daar werkt mijn ene dochter ook drie dagen in de week, dat vind ik fijn.

Ik had altijd behoorlijk wat mensen om me heen, ik ben iemand die makkelijk contact maakt. Die contacten zijn verbroken omdat ik me gericht heb op andere zaken. Je kunt het mensen niet kwalijk nemen als ze het laten afweten. Het moet toch wederzijds zijn tenslotte. Als het gaat om de vraag of ik gelukkig ben, moet ik zeggen dat ik natuurlijk wel andere manieren ken om dat te zijn op mijn leeftijd. Je wilt geen stempeltje, je wilt op een andere manier oud worden dan dit. Maar je moet het doen met de mogelijkheden die je hebt en de opvang die er is. Ik heb van huis uit meegekregen om altijd zo positief mogelijk in het leven te staan. Ik ben ook blij dat goed wordt omgekeken naar mensen zoals ik." ◆

Een socialere benadering van dementie is ***noodzakelijk***



Door dementie louter te zien als een ziekte doen we mensen met dementie tekort. Dementie is met het ontstaan ervan niet de enige rol die mensen in hun leven vervullen. Ze hebben ook rollen als ouder, partner, vriend en collega. De Sociale Benadering Dementie is erop gericht te waarborgen dat mensen met dementie hun diversiteit aan rollen kunnen behouden, door niet de zorg maar het dagelijks leven centraal te stellen en daarin praktische ondersteuning te bieden.

Door: **Anne-Mei The**, bijzonder hoogleraar langdurige zorg en sociale benadering dementie aan de Vrije Universiteit Amsterdam

Dementie wordt wel de epidemie van de 21ste eeuw genoemd en is momenteel de belangrijkste doodsoorzaak. Er is dan ook veel aandacht voor het onderwerp en die wordt al decennia beheerst door drie inhoudelijke onderwerpen. Allereerst de zoektocht naar de medische oplossing en diagnostiek ofwel de cure-kant van dementie. Ten tweede de pogingen om de kwaliteit van zorg en leven in de verpleeghuizen te doen toenemen, wat taaie kost is want dit kwaliteitsvraagstuk blijft onverminderd op de agenda staan. En tenslotte het juridische en ethische levenseindedebat: 'is euthanasie toegestaan bij dementie? En, zo ja, onder welke omstandigheden?'.

De langdurige zorg is ook in de ban van oplopende kosten en wordt onbetaalbaar voor de samenleving. In de Wlz gaat nu dertig miljard euro om; in 2060 zal dat naar verwachting 67 miljard zijn. Ook is sprake van een groot arbeidsmarktvraagstuk. In 2040 zijn volgens de Sociaal Economische Raad twee miljoen zorgmedewerkers nodig en die zijn er niet.

De kosten van de zorg en de druk op de arbeidsmarkt dragen ertoe bij dat de overheid een pleidooi houdt om ouderen langer thuis te laten blijven wonen. De decentralisatie van Rijksoverheidstaken naar de gemeenten moet ook in dit kader worden gezien. Vreemd genoeg is dit gepaard gegaan met het afschaffen van verzorgingshuizen en bezuinigingen op de huishoudelijke hulp. Ook is nauwelijks uitgewerkt hoe dat langer thuis wonen eruit zou moeten zien. Er is dagopvang, wijkverpleging en casemanagement, en dat draagt uiteraard bij, maar of dit voldoende aansluit op de vraag van de mensen om wie het gaat is zeer de vraag. Overigens is het ook de wens van veel mensen met dementie en hun geliefden om in hun eigen omgeving te blijven wonen en daar te sterven.

Onderzoek naar de leefwereld van mensen met dementie

Door alle aandacht die er is voor dementie lijkt het alsof daar weinig aan toe te voegen is. Toch blijken er belangrijke lacunes te zijn. Sinds 2010 deden wij antropologisch onderzoek naar de leefwereld van dementie. We volgden mensen met dementie en hun naasten van voor de diagnose tot na het overlijden en verzamelden daarnaast talloze verhalen. Zo exploreerden we de leefwereld van dementie. Uit dit onderzoek, gericht op het perspectief van mensen zelf, kwam naar voren dat ze niets liever doen dan de draad van het veranderde dagelijks leven samen oppakken, maar dat ze hierbij niet worden geholpen. Ze verwoorden de behoefte aan een gids die ze loodst door het onbekende landschap, iemand die ze helpt dagelijks te leven met dementie en om te gaan met de zware toekomst. ▶



Sociale Benadering Dementie
De levenskwaliteit van mensen met dementie wordt niet alleen bepaald door de ziekte. Voor hen gaat het er niet zozeer om wat de ziekte is (een breinaandoening die in fasen progressief verloopt), maar wat de ziekte betekent in hun dagelijks leven. Van belang is de vraag hoe het best kan worden omgegaan met de veranderingen die de ziekte teweegbrengt. Dit geldt zowel voor de impact op de invulling van de dag en het leven ('binnenwereld'), als voor de betekenis van relaties en de positie in de samenleving ('buitenwereld').

Die ziekte, binnenwereld en buitenwereld zijn geen keurig gescheiden domeinen. Er is sprake van een voortdurende wisselwerking. De symptomen van de ziekte maken onzeker, waardoor iemand zich anders gaat gedragen. Daar reageert de omgeving op en dat heeft weer impact op de reactie van de persoon zelf. Deze wisselwerking noemen we de Sociale Benadering Dementie.

Deze wisselwerking vindt plaats tegen de achtergrond van de in onze samenleving diepgewortelde beeldvorming van dementie als een hersenziekte die gaandeweg ontmenselijkt. Deze beeldvorming betekent dat we naar dementie kijken met een zorgbril. Mensen met dementie zijn patienten en aan hen kleeft het beeld van verpleeghuisbewoners die 'lege hulzen' zijn geworden. Het zijn mensen met wie het geen zin meer heeft te praten, omdat ze het toch niet begrijpen. Gedragingen worden vanzelfsprekend als symptomen van de ziekte gezien. Aan dementie kleeft een stigma en dat is zo sterk dat mensen met dementie zichzelf ook zo gaan zien.

We zien mensen met dementie als patiënten, ze lijden aan een ziekte. Maar we doen ze tekort door ze alleen zo te zien. Een bredere benadering is dan ook wenselijk. Ieder mens vervult in zijn leven verschillende sociale rollen. We zijn ouder, partner, vriend, collega, maken onderdeel uit van de samenleving, doen dingen die we de moeite waard vinden. Dat geheel maakt wie we zijn, het geeft ons leven kleur en zin. Die rollen blijven belangrijk, ook als we dementie krijgen en er een belangrijke rol bijkomt: die van dementiepatiënt. Vanaf dat moment gebeurt er echter iets eigenaardigs, alle aandacht gaat uit naar de rol van dementiepatiënt, naar de zorgproblemen en de daarbij behorende zorgoplossingen.

"Ieder mens vervult in zijn leven verschillende sociale rollen. We zijn ouder, partner, vriend, collega, maken onderdeel uit van de samenleving, doen dingen die we de moeite waard vinden. Dat geheel maakt wie we zijn, het geeft ons leven kleur en zin."

Worstelen met rollen
In ons onderzoek vertelden mensen met dementie hoe ze worstelen met de rollen die zij vervullen in het leven. Hoe kunnen ze nog een partner of ouder zijn? Hoe kunnen ze de dingen blijven doen die voor hen persoonlijk het leven de moeite waard maakten en zin gaven? Juist daarbij willen ze worden geholpen. De focus ligt echter op één rol, die van dementiepatiënt. Het is een echte rol, maar het is te beperkt alleen daarop te focussen. Het doet geen recht aan waar behoefte aan is. Een bredere benadering is dan ook noodzakelijk.

De prachtige film *Intouchables* illustreert waar de Sociale Benadering over gaat. De zwaar verlamde Philippe heeft wel degelijk zorg en medische begeleiding nodig. Maar wie de film heeft gezien, weet dat hij vooral snakt naar kleur, zingeving en betekenisvol contact in zijn leven. Hij wordt daarbij geholpen door de totaal niet in de zorg geschoolde Driss, van wie waarschijnlijk de grootste verdienste is dat hij niet tegen Philippe opkijkt omdat hij rijk is en niet op hem neerkijkt omdat hij verlamd is. Driss laat Philippe voelen dat een mens altijd meer is dan zijn of haar aandoening, en dat is waar mensen met dementie ook zoveel behoefte aan hebben.

Normaliseren en de-medicaliseren
Het gevaar van louter door een zorgbril kijken naar mensen met dementie betekent vooral de dementiepatiënt en zijn of haar zorgproblemen zien. Het betekent ook dat er pas relatief laat wordt geholpen. Er wordt immers gewacht met handelen tot er een zorgprobleem is, en dat is dan vaak al uit de hand gelopen. Dat is onwenselijk, omdat we mensen met dementie en hun naasten laten ploeteren met hun existentiële en sociale crises. Dit wordt gezien als behorend tot het privéleven en niet tot het zorgdomein, en is dan ook geen onderdeel van de ondersteuning bij dementie.

Bij dementie is de grote uitdaging om het dagelijkse leven meer centraal te stellen ofwel te normaliseren. De Sociale Benadering probeert mensen met dementie en hun naasten te helpen de brug naar het gewone leven te slaan en het sociale netwerk te herstellen en uit te breiden. Precies zoals Driss dat deed bij Philippe in de film Intouchables. Door eerder in het dagelijkse leven te helpen oplossingen te zoeken, voelen mensen zich gezien en gesteund. Het mooie is dat daardoor sommige zorgproblemen niet of later ontstaan of zichzelf vanzelf oplossen. Normaliseren en de-medicaliseren gaan hand in hand.

De Sociale Benadering past in de paradigmashift die wereldwijd gaande is om in plaats van de aandoening de mens centraal te stellen. Het is een combinatie van persoonsgerichte zorg en sociale preventie, die breder in de samenleving belangstelling geniet. Het is bekend dat zingeving, gezien worden, erbij horen, relaties, werk en afleiding mensen zelfvertrouwen geven en dat ze daardoor meer regie over hun leven hebben.

Sociale Benaderingsteams en social trials
In ons onderzoek spraken mensen uit behoefte te hebben aan een gids door de onbekende leefwereld met dementie. In Friesland experimenteerden we in een proeftuin met zo'n gids. We zagen dat mensen met dementie hierdoor niet alleen prettiger, maar ook langer thuis konden blijven wonen. De proeftuin moest helaas voortijdig worden beëindigd, omdat de subsidie was beëindigd en de financiering van de gids problemen opleverde. Het belangrijke inzicht was dat de interventie geborgd moest worden. Het vraagt om verandering in de leefwereld en inbedding in de systeemwereld.

De gids was in Friesland een wijkverpleegkundige of casemanager die we equipeerden met de Sociale Benadering. Eigenlijk is zo'n gids een schaap met vijf poten. In de loop van de jaren ontwikkelden we de gids door tot een Sociale Benaderingsteam met professionals met verschillende achtergronden: zorg- en welzijnsmedewerkers, maar juist ook mensen met heel andere achtergronden. Het is niet zo dat een heel team zich direct bemoeit met een persoon met dementie. Er is één vertrouwenspersoon. In het team kan expertise worden uitgewisseld en er kan naar behoefte worden gewisseld.

De proeftuin veranderde in een social trial met een combinatie van inhoud en doelmatigheid. Deze trials worden inhoudelijk door de Tao of Care begeleid en de doelmatigheidsaspecten door PwC Healthcare. Het doel is om de kloof tussen vraag en aanbod te dichten. Daarnaast helpt het ook bij de grotere problemen in de langdurige zorg. De oplopende kosten dalen doordat mensen langer thuis kunnen blijven wonen. De druk op de zorg arbeidsmarkt neemt af, omdat er professionals met een niet zorg- en welzijnsachtergrond worden betrokken. ▶

“De Sociale Benadering probeert mensen met dementie en hun naasten te helpen de brug naar het gewone leven te slaan en het sociale netwerk te herstellen en uit te breiden.”



Anders kijken

De kern van de social trials is: anders gaan kijken naar mensen met dementie. Niet vooral als patienten met ziektesymptomen, maar als mensen bij wie het dagelijks leven onder druk komt te staan. Menselijke emoties zijn belangrijke oorzaken van ‘onbegrepen gedrag’ bij dementie. Niet willen eten wordt bijvoorbeeld niet alleen door de ziekte verklaard, maar ontstaat ook en misschien wel vooral omdat mensen het niet gezellig vinden om alleen te eten. Door anders te kijken wordt ook duidelijk dat er andere oplossingen moeten komen. In het voorbeeld van slecht eten zijn nutridrinkjes, weegschalen, controleren of magnetron-maaltijden worden opgegeten niet de oplossing. De oplossing is samen eten.

De sociale benadering is niet vrijblijvend. Als gedrag het gevolg is van de ziekte zijn pillen het antwoord, of niets doen, want er is toch niets aan te doen. Als gezien wordt dat gedrag voortkomt uit menselijke behoeften die onder druk komen te staan, wordt duidelijk dat daar de oplossingen moeten worden gezocht.

De aanpak met social trials wordt sinds 2018 getest in vier gemeenten: Amsterdam, ’s-Hertogenbosch, Amstelveen en Rotterdam. Die laten goede resultaten zien op alle domeinen van kwaliteit van leven, kosten en arbeidsmarkt. Ze bewijzen hun succes, maar vier trials/steden is nog wat mager. Daarom is het zo waardevol dat ZonMw uitbreiding met vier nieuwe social trials heeft mogelijk gemaakt, in Roermond, Haarlem, Bergen (Noord-Holland) en Moerdijk.

Belangrijk bij de verdere opschaling van de Sociale Benadering Dementie is nogmaals niet alleen het bewijs voor de waarde ervan voor de mensen om wie het gaat, maar ook het bewijs voor de financiële meerwaarde van de aanpak. In dit kader is de koppeling van de al bestaande leerstoel langdurige zorg en dementie (aanvankelijk Universiteit van Amsterdam, nu Vrije Universiteit) aan het bijzonder hoogleraarschap gezondheidseconomie en dementiezorg (Vrije Universiteit) van gezondheidseconoom Marcel Canoy essentieel. We zien al dat de inzet van het Sociale Benaderingsteam met zich meebrengt dat de inzet van zorgprofessionals kan worden beperkt. Dit heeft een positieve invloed op de arbeidsmarktproblematiek in de zorg en op de zorgkosten. Zaak is nu dit te valideren en te kwantificeren. Nog een weg te gaan dus, maar dat is prima.

Niet alleen het resultaat is waardevol. De weg daar naartoe is dat ook. ◆



Anne-Mei The is bijzonder hoogleraar langdurige zorg en sociale benadering dementie aan de VU. Ook is ze initiatiefnemer en eigenaar van Tao of Care, een organisatie die zich inzet voor de ondersteuning van mensen met dementie en hun naasten met behulp van de sociale benadering dementie die thuis en in verpleeghuizen wonen. Ze is auteur van diverse boeken: *Tussen hoop en vrees*, *Verlossers naast God* en *Dagelijks leven met dementie*. Bij het grotere publiek brak ze door met de bestseller *In de wachtkamer van de dood*, over het dagelijks leven in het verpleeghuis.



Portret | *Mimount Safouan*
kerngroepslid Moedernetwerk

Het warme bad van het Moedernetwerk

“Toen mijn kind na een normaal verlopen zwangerschap werd geboren, begon het vrijwel direct te huilen. Al na korte tijd werd mij duidelijk dat dit huilen niet ophield. Het ging iedere dag de hele dag door. Bezoeken aan de huisarts en ook de huisartsenpost leverden niets op. Na zes maanden opende ons kind nog steeds niet zijn ogen. “Waarschijnlijk is hij blind”, zei de huisarts. Maar de oogarts stelde dat dit niet het geval was en verwees ons naar de neuroloog voor een MRI-scan. De teleurstellende conclusie daarvan was dat onze zoon leed aan iets zeldzaams waarvoor geen naam bestond. De neuroloog stelde dat zijn hersenstam ‘anders’ functioneerde en gebruikte allerlei moeilijke woorden die mij niets zeiden.

Hij raadde ons aan naar de ergotherapeut te gaan, van dat beroep had ik nog nooit gehoord. Maar ik vroeg me ook af hoe hij dit kon weten zonder te weten wat er met ons kind aan de hand was. Ik voelde me echt in de kou gezet en had het idee dat ik er helemaal alleen voor stond. Bij die ergotherapeut konden we pas na een wachttijd van een paar maanden terecht. Maar onze zoon kon de dagelijkse prikkels van die sessies niet aan.”

Op een gegeven moment dacht ik: ik ga ons kind zelf thuis therapie geven. Erger dan het al was kon het niet worden. Na twee weken had ik al meer bereikt dan na maanden ergotherapie. Ik leerde onze zoon zitten en merkte dat hij niet langer een kasplantje was. Hiermee ging ik door tot hij vier werd. Ik leerde hem woordjes en ik leerde hem om met een rollator te lopen. Niet eenvoudig om de juiste rollator en andere hulpmiddelen te vinden trouwens, want er was niemand die me daarmee kon helpen. Ik zat er doorheen en werd depressief. De maatschappelijk werker die ik consulteerde projecteerde het terug op mezelf: ‘Dan doe je toch iets verkeerd’. Dat ik van veel mensen steeds de vraag kreeg ‘Wil je hem weg doen?’ hielp ook niet erg. Natuurlijk wilde ik dat niet.

De verandering voor mij kwam toen ik in contact kwam met Moedernetwerk. Oprichter Leila Badaou stelde de juiste vragen en verwelkomde me in de groep. De eerste bijeenkomst voelde alsof je bij familie komt. Iedereen heeft hetzelfde verhaal, je voelt je thuis.

Al snel zei ik dat we folders over het Moedernetwerk moesten verspreiden in de ziekenhuizen en dat ik ook andere ouders wilde gaan helpen. Ik wist immers inmiddels dat het CIZ bestaat en dat aanpassingen in huis of een rolstoel mogelijk zijn. Mij had het een jaar gekost om aan een geschikte rolstoel te komen. Een parkeerkaart aanvragen was ook zo’n ramp. En ieder jaar weer de vraag of die hulpmiddelen nog wel nodig waren. Er is ook geen discretie, je schaamt je rot. Maar ik weet nu dat ik mensen kan helpen om de situatie draaglijker te maken en te voorkomen dat ze in een dal belanden.” ◆

Broos vertrouwen en *de keuze* om *thuis* te blijven zorgen



> “De hele hulpverlening straalt uit *dat het niet normaal is* dat mijn broer nog thuis woont.”

In Amsterdam zorgen **ruim duizend gezinnen** thuis voor een volwassen familielid met een ernstige verstandelijke en soms meervoudige beperking. Zo’n driekwart van deze gezinnen heeft een migratieachtergrond. Vaak is hun vertrouwen in de professionele zorg beperkt. Hulpverleners vermoeden soms overbelasting in de thuissituatie, maar vinden het lastig om deze families te bereiken. Wat verklaart de onderlinge afstand die zowel professionals als families ervaren? En hoe overbrug je deze? Vaak wordt gewezen op de rol van cultuur, maar dit blijkt slechts een stukje van een grotere puzzel.

Door: **Ludo Glimmerveen**, onderzoeker aan het Ben Sajet Centrum en de Vrije Universiteit Amsterdam

“Ik sta gewoon als een dijk voor mijn zus.” Ruim zes jaar geleden besloot Maryam, eind twintig, een centrale rol op zich te nemen in de zorg voor haar oudere zus Fatima, die een ernstige verstandelijke beperking heeft. Ze kan moeilijk omgaan met prikkels en vraagt de hele dag door om begeleiding. Overdag gaat ze naar de dagbesteding. Maar verder draagt haar familie de zorg zelf, thuis in Amsterdam. “Mijn ideaalbeeld”, aldus Maryam, “is dat Fatima voor altijd bij mij blijft wonen. Straks, als ik misschien kinderen heb, dan huur ik vanuit haar persoonsgebonden budget zelf wel zorgverleners in. Misschien kan ze om het weekend gaan logeren. Maar ze blijft thuis wonen.”

Verreweg de meeste mensen met een vergelijkbare beperking als Fatima wonen bij een zorginstelling. Waarom Fatima niet? “Ik heb gewoon weinig vertrouwen in woongroepen”, aldus Maryam. “Ik ben daar te angstig voor, omdat ik er geen zicht op heb. Ik kom daar gewoon niet bij met mijn gevoel.” Sowieso is haar vertrouwen in zorgorganisaties beperkt. Financiële motieven wegen in haar ogen vaak zwaarder dan wat zij, als zus en curator van Fatima, belangrijk vindt. Bijvoorbeeld toen de instelling al had besloten dat haar zus naar een andere dagbestedingslocatie werd overgeplaatst, zonder dat Maryam daarover was geïnformeerd. “Ik vond dat heel kwalijk. Ik ben toen ook echt mijn vertrouwen verloren. Ik had er niks over te zeggen.”

Ontbrekende ondersteuning en wantrouwen

De situatie van Maryam staat niet op zichzelf. Families die zelf thuis de zorg dragen voor hun volwassen familielid met een beperking, kiezen hier vaak bewust voor: je zorgt nu eenmaal voor je familieleden. Soms verwijzen ze daarbij naar cultuur of religieuze overwegingen. ▶

“Mijn ideaalbeeld is dat Fatima *voor altijd* bij mij blijft wonen.”

Tegelijkertijd is dit maar een deel van het verhaal van waarom deze families de zorg grotendeels zelf dragen. Sommigen zoeken juist actief naar passende ondersteuning, maar kunnen deze simpelweg niet vinden.

Wat niet helpt: het reguliere zorgaanbod is er op ingesteld dat iemand naar een instelling verhuist zodra die volwassen wordt. Ook Hajar, die haar ouders helpt bij de zorg voor haar volwassen broer, vond daarom vaak niet de ondersteuning die ze zocht. Passende begeleiding aan huis, bijvoorbeeld. Of een plek waar haar broer af en toe een weekend kon logeren. “Bij mensen als mijn broer is het gangbaar dat ze al op hele jonge leeftijd uit huis gaan. En daar stopt vaak ook de rest van het traject. Daarom missen wij zo veel aan ondersteuning.”



Soms bestaat het ondersteuningsaanbod wel, maar wantrouwen mensen de inmenging van professionals in hun leven. Onder dit wantrouwen liggen vaak negatieve ervaringen met professionele zorg verscholen. Hulpvragen die niet worden (h)erkend totdat er een ‘echte’ crisis ontstaat. Gemaakte afspraken die niet worden nagekomen. Of een gebrek aan erkenning voor wat familieleden zelf belangrijk vinden in de zorg aan hun naaste. Daarnaast speelt bij ouders soms de angst dat hun kind kan worden ‘afgepakt’. Zoals Hajar vertelt: “Toen ik vrij jong was, kregen we thuis mensen over de vloer die echt stimuleerden dat mijn broer zou worden opgenomen in zo’n instelling. Dus ja, dat geeft een bepaald wantrouwen. Dat je gaat denken: als ik een vraag heb of hulp nodig heb, dan denken ze dat we niet goed genoeg voor hem zorgen. En dan pakken ze hem af.”

‘Je zou het ze zo gunnen’

Marjon werkt al ruim tien jaar op een dagbestedingslocatie aan de rand van Amsterdam. In die jaren stond ze vooral op groepen met ‘zware cliënten’: volwassenen die vanwege hun beperking intensieve zorg- en begeleiding nodig hebben. Als trajectcoördinator heeft ze regelmatig contact met familieleden. Ook Marjon komt gezinnen tegen die professionele zorg wantrouwen en afhouden. In veel gevallen gaat het om mensen met een Marokkaanse of Turkse achtergrond. Regelmatig zijn de ouders als eerste generatie migranten naar Nederland gekomen. Bij veel van hen hoef je niet eens te beginnen over de mogelijkheid om hun kind bij een instelling te laten wonen, aldus Marjon: “Dat zijn gesprekken die niet gevoerd kunnen worden. Daar is geen beginnen aan bij deze gezinnen, in deze cultuur.” Hoewel het zicht op de thuissituatie vaak beperkt is, maakt Marjon zich regelmatig zorgen of deze families het nog wel volhouden. Soms ziet ze aan een cliënt dat het thuis niet goed gaat. Bijvoorbeeld als ze onverzorgd op de dagbesteding verschijnen. Marjon weet dat ze dan moet uitkijken met het voorstellen van extra professionele hulp thuis. “Je zegt wel dat het aanbod er is. Maar je moet het niet te vaak zeggen. En niet te pusherig, want dan gaat het thuis ineens goed, dan hebben ze geen problemen.” Soms geeft het haar een machteloos gevoel. “En dat terwijl je het deze gezinnen zo zou gunnen, om ze een keer wat rust te geven.”

Waarom deze gezinnen professionele zorg vaak afhouden? “Ik denk toch dat het te maken heeft met hun etnische achtergrond, dat ze het zelf moeten doen. Dat ze het binnenshuis moeten oplossen.” Marjon vertelt over een situatie waar een alleenstaande moeder thuis voor haar zoon bleef zorgen, ook nadat hij steeds agressiever werd en de politie regelmatig aan de deur stond na telefoontjes van buren. Men vreesde voor moeders veiligheid. “Ik begreep dat het vooral te maken had met geloofsovertuiging. Als in: ‘Ik geef mijn kind niet op, want dan beland ik in de hel. En dan verstoot mijn familie me.’”

‘Cultuur’ te makkelijk als verklaring gezien

Hoewel culturele of religieuze overwegingen zeker een rol kunnen spelen bij het afhouden van professionele zorg, wordt dit te gemakkelijk aangevoerd als dé verklaring. Door de aandacht te vestigen op *hun* cultuur wordt de achtergrond van families zelf al snel als probleem gezien. Hiermee blijft buiten beschouwing dat hun gebrek aan vertrouwen vaak geworteld is in reële ervaringen met de professionele zorgverlening. Ervaringen waarin iemand zich niet geholpen of niet erkend voelde. Door te benadrukken dat mensen ‘vanwege hun achtergrond’ geneigd zijn om de zorg binnenshuis op te lossen, wordt miskend dat ze soms wel zoeken naar passende ondersteuning, maar deze niet kunnen vinden.

Zulke ‘culturele verklaringen’ kunnen schadelijke gevolgen hebben voor de families in kwestie. Ze schetsen namelijk een duidelijk beeld wie ervoor verantwoordelijk is dat het reguliere zorgveld deze gezinnen onvoldoende weet te bereiken. Als mensen nu eenmaal de voorkeur hebben om de zorg binnenshuis te regelen, waarom zouden professionals dan alsnog moeten proberen om de bestaande afstand te overbruggen? Zo geeft Marjon aan dat ze er wel eens moeite mee heeft als collega’s veel ‘extra’ energie in deze gezinnen steken. “We zijn soms wel heel erg aan het leuren, van: ‘mag ik jouw zoon of dochter alsjeblieft verzorgen of begeleiding geven?’ Dat stuit me heel erg tegen de borst.” Beeldvorming dat ‘deze mensen toch niet willen’ leidt zo tot een *self-fulfilling prophecy*. Het kan professionals ervan weerhouden om te investeren in de relatie met deze gezinnen. Dit verkleint de kans dat men alsnog tot passende ondersteuning komt, waardoor families soms inderdaad geen heil zien het beschikbare zorgaanbod.

Kleurrijk Ontzorgen

Tegelijkertijd zijn er initiatieven die juist proberen om deze afstand te overbruggen. Bij de Amsterdamse zorgorganisatie Cordaan werd men zich steeds bewuster van de kloof die soms bestaat tussen het gangbare zorgaanbod en gezinnen die thuis voor hun volwassen kind blijven zorgen. Van oudsher maakt een relatief groot deel van deze gezinnen gebruik van de dagbesteding van Cordaan. Op dit moment gaat het om zo’n driehonderd gezinnen. Lange tijd bleven hun thuissituaties buiten beeld. “We hadden vaak geen idee hoe het er thuis uit zag. De cliënt zelf stond centraal, hè? We hadden contact met familie in de jaarlijkse evaluatiegesprekken, veel meer was het vaak niet.” Aan het woord is Aïcha, intercultureel consulent bij Cordaan. Zij speelt een belangrijke rol binnen het programma *Kleurrijk Ontzorgen* waarmee de organisatie werkt aan een beter ondersteuningsaanbod voor de gezinnen in kwestie. Na vele gesprekken met familieleden, maar ook het nodige lobbywerk binnen en buiten de eigen organisatie, zijn er inmiddels verschillende nieuwe voorzieningen ontwikkeld die zijn toegespitst op de relatief ‘zware’ groep thuiswonende cliënten en hun families. Zo is er een gespecialiseerd ambulant team gestart voor ondersteuning aan cliënt en familie in de thuissituatie en kunnen ook volwassen cliënten inmiddels in het weekend komen logeren.

Het ontwikkelen van dit nieuwe aanbod kan niet los worden gezien van een andere investering die werd gedaan: bouwen aan een vertrouwensrelatie in situaties waarin dit vertrouwen niet vanzelfsprekend is. Dit is waar de intercultureel consulent een centrale rol speelt. Teams op de dagbesteding kunnen haar inschakelen. Bijvoorbeeld als het vermoeden bestaat van overbelasting in de thuissituatie van een cliënt, maar het contact met de familie stroef loopt. Aïcha heeft dan de ruimte om de relatie met het thuisfront te ver- ▶

“Door de aandacht te vestigen op *hun cultuur* wordt de achtergrond van families zelf al snel als probleem gezien.”



> “Dat mensen gaan denken: *jij begrijpt ons*, we hebben wat aan je.”

sterken. Soms is de spilfiguur in de zorg thuis – veelal de moeder – nog buiten beeld in het reguliere contact met de dagbesteding, bijvoorbeeld door taalproblemen. Een belangrijke stap is dan om juist daarmee in gesprek te gaan. Ook coacht Aïcha collega’s in hun contact met naasten. En er worden workshop cultuursensitief werken georganiseerd voor begeleiders die met deze gezinnen te maken hebben. Steeds met het doel om de afstand tussen de professionele zorg en families te overbruggen.

Het belang van kleine hulpvragen

Een belangrijke sleutel bij het herwinnen van vertrouwen ligt in het beantwoorden van relatief kleine hulpvragen. “Je zoekt altijd naar de prioriteiten van een gezin”, vertelt Aïcha. Zoals die keer dat ze tijdens een huisbezoek zag dat de zoon in het gezin – die met de jaren steeds zwaarder werd – op een ontzettend dunne matras lag. “Hier lag echt een hulpvraag van de familie. Een simpele vraag. Maar als je daarvoor ambulante begeleiding wil opstarten, dan moet je eerst een aanvraag indienen, een intake doen, allerlei rompslomp. En ‘ambulante begeleiding opstarten’ is ook niet hun hulpvraag. Ik heb toen geholpen bij het regelen van een nieuw bed. Nou, die vader dacht echt, wauw, dat je dit voor ons kunt regelen. Vanaf toen belde hij me regelmatig als er iets was.” Aïcha noemt dit haar ‘bonussen’: zaken die je relatief makkelijk kunt regelen voor ouders. “Dat mensen gaan denken: jij begrijpt ons, we hebben wat aan je.”

Families zeggen zich vooral gesteund te voelen doordat er iemand actief meedenkt met hun thuissituatie. En doordat hun vragen vervolgens ook daadwerkelijk worden opgepakt. Aïcha’s eigen achtergrond – geboren en getogen in Marokko – draagt soms bij aan het leggen van verbindingen. Tegelijkertijd is het te kort door de bocht om de behaalde successen toe te schrijven aan haar biculturele achtergrond. Ook Aïcha’s ‘Hollandse’ collega’s uit het nieuwe ambulante team worden gewaardeerd om hoe ze met families meedenken, en omdat ze met daadkracht reageren op hulpvragen. Zo vertelt een moeder over Iris, de begeleider in haar gezin: “Ze is een echte aanpakker. Ze zorgt gewoon dat er dingen gebeurde.”

Blijvende uitdagingen

Ondanks de geboekte vooruitgang blijft het soms nog tegen de stroom in zwemmen. Om te beginnen vanwege de structuren waarlangs het zorgveld is georganiseerd. Vaak valt de hulpvraag van families niet netjes binnen bestaande beleidsdomeinen. Of ontbreekt de betaaltitel voor precies die ondersteuning waar families het meeste mee geholpen zijn. Wie draagt bijvoorbeeld de kosten voor het inzetten van de intercultureel consulent, die zich niet richt op een individuele cliënt maar op het gezin? Daarnaast blijkt het ook een uitdaging om als team collectief te werken aan een vertrouwensrelatie. Soms krijgt iemand de deur naar een familie wel op een kier, maar gaat die deur weer dicht als andere collega’s niet meebewegen en het broze vertrouwen weer afbrokkelt. Het helpt dan als er in de organisatie steun is ‘van bovenaf’. Bijvoorbeeld door in gesprek te gaan met collega’s die zich ongemakkelijk voelen bij het oprekken van de grenzen van hun rol en het zorgaanbod. Maar ook door te investeren in een nieuwe voorziening die misschien (nog) niet kostendekkend is, maar waar gezinnen wel door ontlast worden.

Werken aan vertrouwen op plekken waar dat vertrouwen niet vanzelfsprekend is, vraagt om zorgverleners die hun meerwaarde kunnen bewijzen op concrete hulpvragen. Die laten zien dat ze een betrouwbare partner zijn, en aansluiten bij wat families ook zelf belangrijk vinden. Dit is geen taak voor een intercultureel consulent alleen, maar een collectieve opgave voor het professionele zorgveld. ◆



Dit artikel is gebaseerd op onderzoek naar de zorg aan thuiswonende, volwassen Amsterdammers met een matig tot zeer ernstige verstandelijke en soms meervoudige beperking. Rondom twaalf families spraken we met naasten (7) en zorgmedewerkers (25). Op één gezin na hadden alle families een migratieachtergrond (Marokkaans, Turks, Egyptisch, Surinaams). Tijdens de gesprekken brachten we in kaart hoe de zorg thuis en de relatie tussen professionals en het thuisfront zich ontwikkelden. Ook spraken we medewerkers bij de Amsterdamse zorgorganisatie Cordaan over het organiseren van passende ondersteuning voor gezinnen die vaak buiten het zicht en bereik blijven van het reguliere zorgaanbod.

Ludo Glimmerveen is onderzoeker en programmaleider bij het Ben Sajet Centrum. Daarnaast is hij als onderzoeker verbonden aan de Faculteit Sociale Wetenschappen van de Vrije Universiteit Amsterdam

Factsheet

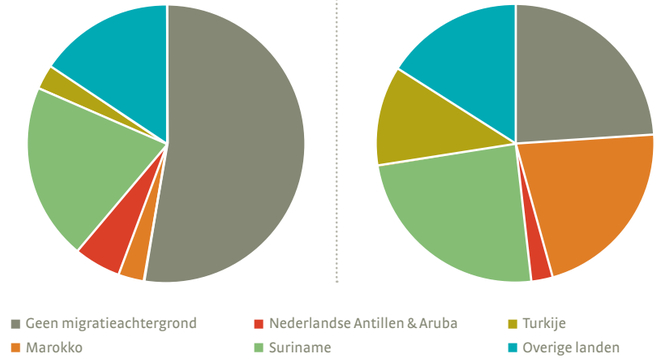
Thuis zorgen voor een naaste met een verstandelijke beperking

Volwassen Amsterdammers met een verstandelijke beperking

In Amsterdam wonen **2455** volwassenen met een verstandelijke beperking die een indicatie hebben voor (ten minste) wonen, begeleiding en intensieve zorg (indicatie 4VG en hoger).

Binnen deze groep wonen 1415 mensen in een instelling.
47% van hen heeft een migratieachtergrond.

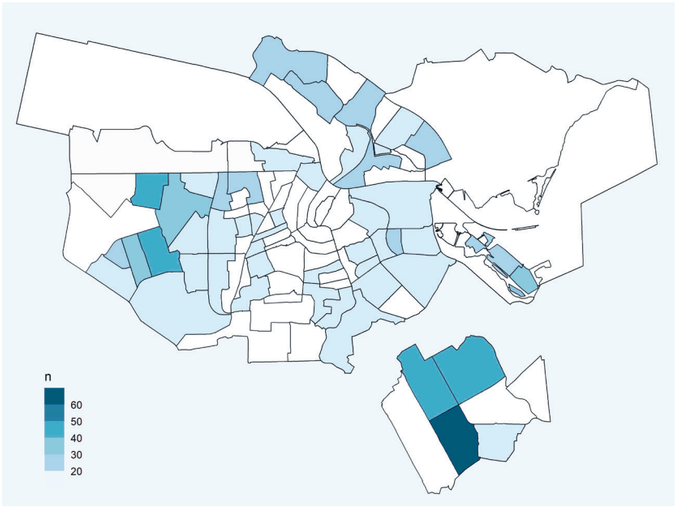
Binnen deze groep wonen 1040 mensen thuis in bij familie.
76% van hen heeft een migratieachtergrond.



Families met een **migratieachtergrond** kiezen er dus aanzienlijk vaker voor om **thuis** te zorgen voor hun volwassen naaste, ook bij een intensieve zorgvraag.

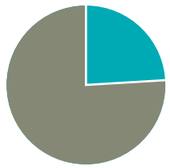
Bij familie inwonende groep woont geconcentreerd in de stad

De bij familie inwonende groep woont vooral geconcentreerd in Zuidoost, Nieuw-West, IJburg en Noord.



Contrast in woonlocatie

Het contrast in woonlocatie is het grootst tussen mensen **zonder migratieachtergrond** en mensen met een **Marokkaanse achtergrond**:



Van de 985 mensen uit deze groep **zonder migratieachtergrond** woont 76% in een instelling en woont **24% in bij familie.**



Van de 265 mensen uit deze groep met een **Marokkaanse achtergrond** woont 17% in een instelling en woont **83% in bij familie.**

In een instelling
Inwonend bij familie

Verschillen in sociaaleconomische posities lijken deze uiteenlopende woonsituaties niet te verklaren. In alle inkomensgroepen kiezen mensen met een Marokkaanse achtergrond er aanzienlijk vaker voor om thuis voor hun naaste met een beperking te blijven zorgen.

In de volgende buurten wonen de meeste mensen thuis met een 4VG-indicatie of hoger

Holendrecht/Reigersbos	63
Bijlmer Centrum (D,F,H)	50
Bijlmer Oost (E,G,K)	48
Geuzenveld	43
Osdorp-Oost	43
Osdorp-Midden	40
Slotermeer-Zuidwest	37
IJburg Zuid	35

Data: CBS | **Aanvullende analyse:** Ben Sajet Centrum en Amsterdam health & technology institute
Toelichting: Er is sprake van een migratieachtergrond als iemand (1) zelf in het buitenland is geboren en ten minste één ouder heeft die buiten Nederland is geboren (eerste generatie), of als iemand (2) zelf in Nederland is geboren en tenminste één ouder heeft die buiten Nederland is geboren (tweede generatie).

Vertrouwen winnen *in de superdiverse stad*

Steeds meer ouderen hebben een migratie-achtergrond, zeker in de steden. Marokkaanse, Turkse, Surinaamse en andere allochtone Nederlanders maken veel minder gebruik van de thuiszorg. Niet alleen omdat ze liever willen dat hun kinderen voor ze zorgen, want die hebben het ook druk, met werk of met hun eigen gezin. Het probleem is: ze vertrouwen – terecht of onterecht – niet altijd dat de zorg ook bij hen past. Met als gevolg overbelaste familieleden en ingewikkelde crisissituaties. Hoe zorgen we dat de thuiszorg mensen met een migratie-achtergrond beter bereikt?

Door: **Monique Kremer**, Bijzonder hoogleraar Actief Burgerschap aan de Universiteit van Amsterdam



We onderzochten twee heel verschillende thuiszorgorganisaties die allebei in dezelfde zeer diverse wijken van een grote stad opereren, maar daarbij heel verschillende resultaten bereiken. De ene – we noemen die Koningszorg, opgericht door een arts van Turkse huize, klein en enkele jaren actief – blijkt heel goed aansluiting te vinden bij de superdiverse bevolking, met tevreden cliënten, waaronder ook veel mensen van Nederlandse komaf. Bij de ander – die we Theresa noemen – een veel grotere thuiszorgorganisatie – is dit veel minder het geval. We liepen een aantal dagen mee, interviewden medewerkers en cliënten. Hoe kan het dat de één wel het vertrouwen kan winnen en de ander niet?

Geen maatwerk maar middelmaat

Voorop staat dat beide zorgorganisaties weinig ruimte hebben om persoonlijke relaties op te bouwen. Veel verzorgers hebben sneakers aan om snel naar de volgende cliënt te kunnen rennen, de lunchboterhammen worden in de portiek gegeten. Het is soms zorgen met de jas nog aan. Ondanks het persoonlijke zorgplan is de zorg behoorlijk gestandaardiseerd, niet gericht op aandacht geven maar op handelingen, vaak in beperkte tijd: tien minuten voor steunkousen, vijftien voor wassen et cetera. Dit geldt ook voor mensen bij wie door taalbarrières de communicatie die zo belangrijk is in de zorg veel meer tijd in beslag neemt. In 2012 is in de thuiszorg de tolk afgeschaft. Met diversiteit wordt weinig rekening gehouden. Het draait vooral om efficiency en effectiviteit. Daardoor ontstaat geen zorg op maat, maar zorg op middelmaat.

Waarom zijn er dan toch verschillen in bereik en tevredenheid? Komt dat doordat bij Koningszorg meer medewerkers met een migratie-achtergrond werken? Misschien, maar ook Theresa kent zorgmedewerkers uit verschillende landen. En als je mensen naar afkomst al zou willen matchen dan lukt dat in een tijd van superdiversiteit helemaal niet meer. Steeds meer mensen komen uit veel verschillende landen, van Marokko tot aan Afghanistan. Bovendien betekent superdiversiteit dat ook belangrijke verschillen bestaan binnen de groep mensen die uit hetzelfde land komt: een analfabete Turkse oudere uit Konya heeft een heel andere achtergrond dan een in Nederland opgegroeide jonge tweede generatie vrouw.

Afstand overbruggen

Het geheim schuilt erin dat thuisverzorgers bij Koningszorg meer hun best doen om de sociale afstand met de cliënt te overbruggen en vertrouwen te winnen. In de zorg ontmoeten mensen elkaar eerst als vreemden, maar voor goede zorg is een klik nodig. Mensen geven dan beter aan wat ze nodig hebben. En het gaat erom dat de thuiszorg zelf die stap naar de ander zet.

Dit betekent allereerst dat Koningszorg meer dan bij Theresa erkent wat de individuele cliënt nodig heeft, zonder meteen in etnische hokjes te denken. Het gaat om de persoon, en die wordt gevormd door taal, opleiding, gender én land van herkomst. Bij het matchen van hulpverlener en cliënt wordt daarom altijd gekeken naar de wensen van de cliënt, en als het lukt wordt daaraan voldaan. Bij Theresa is bijvoorbeeld het beleid dat vrouwen altijd door een man gewassen moeten kunnen worden, behalve als ooit sprake was van seksueel misbruik. Bij Koningszorg mogen mensen wel aangeven dat ze liever een vrouw willen.

Ten tweede: bij Koningszorg wordt vaker wat extra's gedaan voor de cliënt. Marie Kamphuis, de grondlegster van het maatschappelijk werk, schreef al in de jaren vijftig dat je vertrouwen wint als je laat zien dat je iets voor elkaar kunt krijgen, dat je nuttig bent. Ook bij Theresa doen thuiszorgmedewerkers wel eens wat extra's, zoals een brood halen, vaak in hun eigen tijd. Bij Koningszorg was er wat meer ruimte voor, ook aangemoedigd door het management. En ze helpen vaker om mensen hun weg te vinden in het complexe zorgsysteem: een belletje naar de trombosedienst, de post van het ziekenhuis vertalen.

Ten slotte wordt bij Koningszorg de afstand tussen cliënt en zorgverlener overbrugd door de familiemetafoor te gebruiken. "Zorg alsof het je vader of moeder is", wordt gezegd. Veel zorgorganisaties hebben een missiestatement met daarin termen als respect of kwaliteit, zoals Theresa. Het motto van Koningszorg is 'echte liefde'. Veel cliënten ervaren dat ook zo. Ze zeggen: "Ze zijn zo lief, ze zijn als mijn kinderen". Die informalisering zorgt ervoor dat cliënten zich close voelen, dat de sociale afstand is overbrugd. En het maakt ruimte voor meer fysieke communicatie, zoals een knuffel of een hand op een been, wat soms compenseert voor de bestaande taalbarrières.

Grenzen bewaken

Die familialisering heeft ook nadelen. Soms legt de zorgbehoeftigen wel erg veel beslag op de tijd van de thuisverzorgers. Als de thuisverzorger 'je dochter' is of 'een lief nichtje' is het makkelijker haar te claimen. Cliënten moeten vaak herinnerd worden aan de grenzen van het Nederlandse zorgsysteem. "Nee, we komen om u te wassen en niet om te stofzuigen". Als een zorgverlener een cliënt bij de moskee tegenkomt vraagt hij of ze hem nu wil prikken. Ook ontstaan meer conflicten over professionele oordelen. Want waarom heeft de thuisverzorger gelijk over het plaatsen van een katheter als ze aanvoelt als je nichtje? De uitdaging in de superdiverse samenleving is hoe mensen beter te bereiken en nabij te zijn, terwijl de expertise, werktijden en grenzen van de thuiszorg ook worden erkend.

De eerste stap

Om in superdiverse wijken vertrouwen te winnen en sociale afstand te overbruggen, is nodig dat zorgorganisatie en hun medewerkers zelf een stap zetten. Aysel (niet haar echte naam) werkt bij Koningszorg en is van Turkse huize. Ze begroet haar Marokkaanse cliënte in het Arabisch. Het ijs is meteen gebroken. Ze heeft een paar Arabische woordjes geleerd, vertelt ze, zodat ze de suikerspiegel in haar eigen taal kan vertellen. "Dat vindt mevrouw fijn" vertelt ze, terwijl ze haar hand langer vasthoudt dan strikt noodzakelijk.

Afstand overbruggen, vertrouwen winnen. Dat is in de zorg echt nodig om dichterbij te komen. Niet alleen voor mensen met een migratie-achtergrond trouwens. ◆

Moeders als *experts*



Moedernetwerk, een informele zorgorganisatie in Amsterdam, kan een belangrijke rol spelen in gezinnen waarin sprake is van een kind met een beperking. In dat gezin worden de ouders – vaak met een hoofdrol voor de moeder – de experts in de zorg. Vooral omdat de situatie dit nu eenmaal met zich meebrengt, maar deels ook omdat de weg naar de professionele zorg en ondersteuning zó complex is dat mensen hier wantrouwen tegen ontwikkelen. Dan kan een kloof ontstaan tussen de ouders en de professionele zorg, die de zorg zelf niet meer kan dichten en komt de moeder er echt alleen voor te staan. Tussenkomst van andere moeders die hetzelfde hebben meegemaakt en die de ruimte nemen om naar de moeder te luisteren – de kern van wat Moedernetwerk biedt – kan dan het verschil maken. In eerste instantie om de moeder te laten vertellen wat ze meemaakt en uit te vinden wat ze nodig heeft. En in tweede instantie om de brug te slaan naar de professionele zorg, die de expertrol van de moeder gebruikt als uitgangspunt om daarop met gericht aanbod aan te sluiten.

Door: **Frank van Wijck**
m.m.v. Sanne Boersma

Als in een gezin een kind geboren wordt met een beperking, veranderen de dynamiek, de sfeer en het leven in dat gezin acuut en ingrijpend. En permanent. Valt op enig moment het besluit om het kind uit huis te laten gaan en dus toe te vertrouwen aan een zorginstelling, dan blijft de aandacht voor dat kind onverminderd groot. De zorgen over de vraag of de zorg voor het kind in de complexe zorgsituatie wel toereikend is, blijven dan aanwezig bij de ouders. Hetzelfde geldt voor het schuldgevoel over het ‘uit handen geven’.

Maar vaak nemen de ouders de beslissing tot uithuisplaatsing van het kind niet. Gebrek aan vertrouwen in de zorg en slechte ervaringen hiermee zorgen voor een kloof tussen de zorg en de leefwereld van mensen. Daarnaast speelt een migratieachtergrond een rol, maar bovenal de sociaal-economische positie van gezinnen.

Geboorte met gevolgen

Een voorbeeld ter verduidelijking. Een gezin woont met een dochter van drie in een huurappartement op twee hoog in een van de buitenwijken van Amsterdam. De man heeft een fulltime baan bij een bedrijf in een ander stadsdeel. De vrouw is verantwoordelijk voor het huishouden en doet vrijwilligerswerk. De moskee is dichtbij huis en de buurt biedt scholen en ruimte voor kinderen om buiten te spelen. Het gezin verwacht een tweede kindje.

De twintig weken echo toont aan dat er sprake is van spina bifida. De ouders krijgen uitleg over welke gevolgen dit heeft, maar dit heeft geen invloed op hun beslissing het kind ter wereld te laten komen. Het blijkt om spina bifida aperta te gaan, een zichtbare ‘open rug’ dus. Snel na de geboorte vindt een operatie plaats om de rug te sluiten en ook het waterhoofd dat kort na de geboorte ontstaat wordt met succes behandeld. Andere gevolgen – urologische problemen, beperkte spierontwikkeling in de benen, voetafwijkingen – zijn blijvend. In de volgende jaren ontwikkelt het kind epilepsie en scoliose. Vanwege een leerachterstand is speciaal onderwijs aangewezen.

De gevolgen hiervan zijn immens en spelen zich op meerdere terreinen tegelijk af. In de eerste plaats natuurlijk binnen het gezin. De ouders willen hun oudste kind niet laten lijden onder de aandacht die hun zoon nodig heeft. Tegelijkertijd vereist de zoon dag en nacht ▶

> “Die *ruimte* om te werken aan de relaties, het vertrouwen en de kennisoverdracht van de moeder naar de professionals begint met *luisteren naar de moeder*.”

intensieve aandacht, wat bij beide ouders voor ernstige vermoeidheid zorgt en daarmee voor onderlinge spanningen. De intensieve medische zorg direct na de geboorte slokt lange tijd alle aandacht en energie op. In de jaren daarna zijn op gezette tijden operaties nodig. Die zorgen niet alleen voor spanning over de afloop daarvan, maar ook voor ontwrichting van het gezinsleven.

Zorg op de voorgrond

In dit gezin speelt zorg van de ene op de andere dag een grote en vaak zelfs alles overheersende rol. De ouders krijgen te maken met een oerwoud aan zorgverleners en gemeentelijke instanties die hen voor de geboorte van hun zoon grotendeels volstrekt onbekend waren. Vaak weten ze ook niet welke instanties hen precies kunnen helpen, hoe ze die moeten vinden en met welke vraag ze hen kunnen benaderen. In de zorg die aan huis wordt geboden is steeds sprake van andere gezichten. Dit zorgt ervoor dat ouders steeds opnieuw de specifieke situatie van hun kind moeten uitleggen en aan een vertrouwensband moet worden gewerkt. Dat werkt verwarrend en uitputtend voor zowel ouders, zorgverleners en bovenal vaak voor het kind. Maar het begint natuurlijk al met de vraag hoe je die zorg aan huis regelt. En veel meer: Hoe vraag je een persoonsgebonden budget aan? Waar vind je een overzicht van de hulpmiddelen die voor je kind nodig zijn? En hulpmiddelen om als ouders voor je ouder wordende kind te kunnen blijven zorgen, zoals een tillift, een traplift of een aangepaste doucheruimte? Hoe kom je aan een geschikte rolstoel? En hoe kom je er überhaupt achter wat specifiek voor jouw kind de meest geschikte rolstoel is? Hoe weet je wat de passende school is voor het bijzonder onderwijs? Hoe weet je dat je je kind kunt toevertrouwen aan een aanbieder voor dagbesteding of een weekend als de personele bezetting daar steeds wisselt?

Voor alles moeten formulieren worden ingevuld. Daarna volgt wachten op de beslissing van de gemeente of andere partij die dit formulier vereist als basis om zorg of hulpmiddelen aan te bieden. Als het formulier onvolledig of onjuist is ingevuld, begint dit proces opnieuw. En wanneer wel volledig en juist ingevuld, zodra er maar een geringe wijziging plaatsvindt in het type zorg beginnen ouders vaak weer vooraan in de molen van formulieren invullen. Steeds vaker wordt gevraagd zulke formulieren online in te vullen. Daarmee is niet iedereen even vertrouwd. En hoe zet je een handtekening op een online formulier? Bellen om dat te vragen leidt vaak tot bandjes met keuzemenu’s of pauzemuziekjes. Terwijl deze zaken zich afspelen, dreigen thuissituaties te escaleren. In het ene gezin dreigt de moeder om te vallen van vermoeidheid terwijl in het andere gezin het kind niet meer mee mag met het busje naar de dagbesteding want haar rolstoel voldoet niet aan de nieuwe voorwaarden voor vervoer. De juiste rolstoel laat op zich wachten.

Druk en negatieve labelling

De context waarin deze mensen terechtgekomen zijn, is belangrijk in de relatie tussen de zorg en het gezin. De zorgprofessionals zien hoe het gezin worstelt met de situatie waarin het gezin terechtgekomen is. Een vraag als “Hebt u al gedacht aan een huis waar ze goed voor uw kind kunnen zorgen?” kan dan goed bedoeld zijn, maar heel verkeerd vallen. De zorg? Breek deze mensen de bek niet open. Ze ervaren bijna dagelijks hoe moeizaam het proces is om de zorg te regelen die ze nodig hebben. Nee dank u, ze doen het liever zelf.

Zelfs in die gevallen waarin het uiteindelijk toch tot opname van het kind in een intramurale setting of een begeleid wonen traject komt, kunnen ouders hierin heel ver gaan. Bijvoorbeeld door zelf te willen verhuizen naar een woning dichtbij die nieuwe woonlocatie van hun kind, om toch zo dichtbij mogelijk te kunnen blijven. Dat brengt dan weer nieuwe uitdagingen met zich mee. Woningruil is niet één-twee-drie geregeld. En gemeenten kennen ook niet altijd soepele regels om zo’n proces te faciliteren. Dan is het wachten in een situatie waarin wachten eigenlijk geen optie is.

Allemaal zaken die niet werken om vertrouwen te krijgen in de zorg en ‘de instanties’. Hierdoor groeit het gevoel niet afhankelijk te willen zijn van de zorg. De ouders worden zelf de experts. In veel gevallen primair de moeder. De zorg voor hun meervoudig beperkte kind blijft natuurlijk wel onverminderd zwaar. Dit zien de zorgprofessionals ook en zij blijven een rol blijven spelen voor het gezin. Niet alleen door de zorg te verlenen waarin ze gespecialiseerd zijn, maar ook door vragen te stellen. Maar een vraag als ‘Wat is uw zorgvraag?’ is te abstract geformuleerd, en ‘Redt u het nog wel?’ zet vaak teveel druk. De ouders kunnen zich bovendien op een negatieve manier gelabeld voelen door de taal die wordt gebruikt: patiënt, depressief, migratieachtergrond. En ouders kunnen zich gepusht voelen door voorstellen om het kind eens uit logeren te laten gaan of uit huis te laten gaan. Zo ontstaan breuklijnen tussen de ouders en de zorg die steeds moeilijker te overbruggen zijn. Ze zijn in ieder geval niet te dichten door steeds dezelfde vragen te blijven stellen.

Dit neemt niet weg dat er nog steeds ruimte is om te blijven werken aan de relatie en aan nieuw vertrouwen. Vertrouwen dat de ouders kan leren dat niet willen loslaten nog iets anders is dan erkennen en aanvaarden dat mogelijkheden voor hulp bestaan die wél van waarde zijn.

De rol van Moedernetwerk

Die ruimte om te werken aan de relaties, het vertrouwen en de kennisoverdracht van de moeder naar de professionals begint met luisteren naar de moeder. Juist in deze situatie kan Moedernetwerk een belangrijke rol spelen. Moedernetwerk is een netwerk voor en door moeders met een kind met een lichamelijke en/of geestelijke beperking. Het is in 2007 opgericht door Leila Badaou, met ondersteuning van Cordaan waar zij als intercultureel consulent werkte. Inmiddels is sprake van tien moeders. Zij vormen samen de kerngroep. Het contact kan ontstaan doordat de moeder er via een bekende over hoort. Of een zorgprofessional kan zelf contact zoeken met Moedernetwerk (“Ik maak mij zorgen…”), waarna een van de leden van het kernteam contact opneemt met de moeder in kwestie.

Moedernetwerk is er niet om de zorg over te nemen van de moeder, maar is er in eerste instantie om naar het verhaal van de moeder te luisteren. Als ervaringsdeskundige, als iemand die het verhaal kent en begrijpt omdat ze het zelf heeft meegemaakt. Hiermee wordt de basis gelegd om een concreet beeld te krijgen van de hulp en ondersteuning die de moeder nodig heeft in de verzorging van haar kind. Hierbij spant Moedernetwerk zich ook in om te werken aan herstel en versterking van de band tussen de moeder en de zorgverlening, zodat die weer aanvaard wordt om de zorg te bieden die nodig is. Het feit dat de moeder van Moedernetwerk kan zeggen: “Ik heb hetzelfde meegemaakt”, speelt hierbij een belangrijke rol. Ze luistert niet alleen naar wat de moeder te vertellen heeft, maar zet diens kennis en opgedane ervaring actief in. Op deze manier wordt de ervaringsdeskundigheid van de moeders gelegitimeerd. Het is belangrijk dat de zorgprofessional die ervaringsdeskundigheid niet ziet als minderwaardig aan diens eigen deskundigheid, maar juist als uitgangspunt om er met de formele zorg op aan te sluiten op die punten waar dit nodig is. De zorgprofessional kan belangrijke waarde ontlenen aan de kennis die de ervaringsdeskundige ‘achter de voordeur’ heeft. De wederzijdse kennisontwikkeling tussen beide partijen kan ervoor zorgen dat de kloof tussen de informele en de formele zorg wordt gedicht en dat de moeder met vertrouwen de hulp



kan aanvaarden die het formele circuit kan bieden. De breuklijnen tussen het zorgsysteem en de leefwereld van de gezinnen worden weer (deels) hersteld. Er kan weer ruimte ontstaan om een draaglijke situatie thuis te creëren, waarin zorgen onvermijdelijk is maar niet in een continue staat van crisis. En waarin het vertrouwen kan worden opgebouwd – van informeel naar formeel – om meer los te laten, bijvoorbeeld naar een dagbestedling of indien mogelijk of noodzakelijk een interne leefomgeving. ◆



Dit artikel is gebaseerd op onderzoek van **Sanne Boersma.** Zij werkte als senior onderzoeker bij het Ben Sajet Centrum in het onderzoeksproject ‘De Crisis voor zijn’. In haar onderzoekslijn richtte zij zich op het voeren van groepsgesprekken bij informele zorgorganisaties. Belangrijke pijlers in haar onderzoek waren de expertrol van zorgende ouders, vaak moeders, en de legitimering en overdracht van hun kennis naar formele zorg. Sanne promoveerde aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam op een etnografische studie van integratiemonitoring en hoe deze sociaalwetenschappelijke praktijk een geracialiseerde verbeelding van de samenleving produceert.

Column | *Inge Borghuis*



Zo goed mogelijk thuis en het Ben Sajet Centrum

Het Ben Sajet Centrum neemt voor Amstelring een bijzondere positie in door zijn brede gerichtheid op ouderenzorg en zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Sociale benadering, welzijn en informele zorg zijn kernbegrippen voor het Ben Sajet en we verrichten veel onderzoek naar betekenisvol leven en werken. Hiernaast is onderwijs (MBO, HBO en WO) een belangrijke partner. Dit alles binnen de grootstedelijke context van Amsterdam. De diversiteit daarvan is duidelijk terug te zien in de programma's.

In de inspanningen die kunnen worden verricht om crises voor blijven, komen alle thema's waarop wij ons richten bij elkaar. De kern van wat wij doen vanuit Amstelring is mensen ondersteunen om hun eigen leven te blijven leiden. De ondersteuning die zij daarbij nodig hebben, kunnen wij niet uitsluitend op basis van zorg invullen. Om mensen een goed leven te kunnen laten leiden in een zo diverse stad als Amsterdam zijn andere dingen nodig. Om te beginnen moeten we de thuissituatie van mensen centraal stellen. Voor de ouderen betekent dit dat we erop gericht moeten zijn te voorkomen dat zij in het ziekenhuis of verpleeghuis terechtkomen. Al hoort hierbij de kanttekening dat verpleeghuisopname niet per definitie de slechtste keuze is. Ouderen blijven vaak alleen achter na het overlijden van de partner, en de cijfers laten zien dat één op de vijf van hen geen sociaal netwerk heeft. Dat speelt een belangrijke rol in de vraag of een verpleeghuisopname al dan niet aan de orde komt.

Het sociale netwerk is een belangrijke voorwaarde om ook bij toenemende kwetsbaarheid op verantwoorde wijze thuis kunnen blijven wonen, ook als er sprake is van dementie. Maar veel meer zaken dan een sociaal netwerk alleen zijn belangrijk. Een gevoel van veiligheid in huis bijvoorbeeld. Iets waarin met toepassing van technologie veel te winnen valt. Daarnaast ook voorzieningen in de buurt. Makkelijk even naar de winkel kunnen bijvoorbeeld, ergens een kop koffie kunnen drinken. Het zijn zaken die ook spelen bij de sociale benadering van dementie. Hetzelfde geldt voor zorg in de buurt – van de huisarts en wijkverpleegkundige – als het nodig is, en tijdelijke voorzieningen voor als het thuis even niet meer gaat. Maar ook huisvesting natuurlijk. De verzorgingshuizen zijn afgeschaft, dus is het belangrijk dat wordt ingezet op de ontwikkeling van nieuwe gemeenschappen.

Ook als met al deze elementen rekening wordt gehouden, is niet uit te sluiten dat verpleeghuisopname op enig moment de juiste keuze is. Om die reden proberen we het gedachtegoed van de sociale benadering van dementie ook naar binnen te brengen in het verpleeghuis dat wij als Amstelring nu ontwikkelen in Amsterdam tegenover Artis.

Voor het Ben Sajet Centrum maken de bovengenoemde elementen allemaal onderdeel uit van onze visie en missie. We verbinden ons zorgaanbod met onderzoek en onderwijs. omdat we niet alleen nu zorg dragen voor de kwetsbare mensen in de stad maar dat ook in de toekomst willen blijven doen. Het gaat daarbij om betekenisvol leven maar ook om betekenisvol werken. Dat onze professionals in de stad werken en de diversiteit van binnenuit kennen, is een voorwaarde om dit succesvol te laten zijn.

Inge Borghuis
Bestuursvoorzitter Ben Sajet Centrum en bestuurder Amstelring



De meerwaarde van de intercultureel consulent

Portret | *Aïcha el Heggar*
Intercultureel consulent
Werk & Dagbesteding Cordaan

"Als intercultureel consulent ben ik er voor alle mensen met een verstandelijk beperking die gebruik willen maken van een zorgaanbod van Cordaan. Door mijn achtergrond en kennis van de zorg kan ik makkelijk verbinding leggen tussen de hulpverlening van Cordaan en mensen met een migratieachtergrond. Ik ondersteun collega's en mantelzorgers die vragen hebben over zorg en cultuur of religie. Ik bied ondersteuning aan mensen voor wie de taal een barrière kan vormen. Zonder deze ondersteuning kunnen mensen een kloof ervaren tussen hun wensen en wat de zorg hen te bieden heeft. Zij kunnen de zorg niet bereiken of er is ruis in de communicatie die effectieve inzet van de zorg in de weg staat op plaatsen waar die voor hen van waarde is.

Een voorbeeld: er zijn veel talen waarnaar het woord dagbesteding zich niet laat vertalen. Dat werpt al meteen een barrière op, als geen ruimte bestaat voor een gesprek waarin heel helder wordt uitgelegd wat dagbesteding is en wat daar kan worden geboden voor iemand met een verstandelijke beperking.

Dat ik als intercultureel consulent de taal spreek van veel mensen in kwestie en mijn non-verbale communicatie aan hen aanpas, opent deuren. Dit kan in ogenschijnlijk kleine dingen zitten als het correct uitspreken van iemands naam. Die naam in het Arabisch anders uitspreken kan een heel andere betekenis aan een woord geven. Het feit dat ik in Marokko ben opgegroeid en dus de taal en cultuur goed ken, helpt om herkenning en begrip te bieden. Zonder dat is de kans groot dat die deur gesloten blijft. Gebrek aan vertrouwen kan betekenen dat de ouders de zorg voor hun volwassen kind met een verstandelijke beperking helemaal op hun eigen schouders nemen. Iets wat in veel niet-westerse culturen al gebruikelijk is. Het is daar gemeengoed zelf voor een zorgafhankelijke verwante te blijven zorgen totdat dit niet meer gaat, dan neemt iemand anders in de familie het over.

Binnen Cordaan is het denken al gekanteld. Voorheen werd snel gedacht aan intramuraal wonen als de situatie thuis te zwaar werd. Nu wordt meer de open vraag gesteld: 'Wat heb je nodig om die zorg thuis vol te houden?'. Uitgaan van het referentiekader van de ouders dus. Dan zie je vaak erkenning en opluchting, en is de basis gelegd om ondersteuning te bieden waar dit nodig is. Daarom is het zo belangrijk dat collega's, maar ook de huisarts of bijvoorbeeld Vluchtelingenwerk cultuursensitief werken en zo nodig de weg naar een intercultureel consulent weten te vinden.

Als intercultureel consulent maak ik onderdeel uit van het programma Kleurrijk Ontzorgen van Cordaan. De basis hiervan is dat een zorgvraag niet alleen betrekking heeft op de cliënt, maar op het hele gezin. Binnen Cordaan gaat het om de families van meer dan 300 cliënten die 24 uur zorg of toezicht nodig hebben en vaak bekend zijn bij werk en dagbesteding binnen de organisatie. Door het gezin te ondersteunen, wordt de zorg voor de cliënt gedeeld. Als het gezin de zorg beter aan kan, merkt de cliënt dat ook. Het programma Kleurrijk Ontzorgen biedt ondersteuning op maat, die past bij de behoeftes van de doelgroep. Denk hierbij aan ondersteuning in de eigen thuissituatie, weekendopvang, logeren, en deeltijdwonen.

Mijn werk geeft mij een grote voldoening. Ik ben in staat om de mensen te bereiken om wie het gaat, en ze de weg te wijzen naar de ondersteuning die aansluit bij waaraan zij behoefte hebben. De vraag 'Waarop kan ik aansluiten?' speelt constant in mijn achterhoofd. Vanuit mijn achtergrond kan ik veel betekenen." ◆

De specialist ouderengeneeskunde *in de eerste lijn*



Nu het overheidsbeleid erop gericht is ouderen – ook bij toenemende kwetsbaarheid – zo lang mogelijk thuis te laten blijven wonen, is het zaak hiervoor ondersteunend beleid te ontwikkelen. Het eerstelijnsverblijf (ELV) vormt hierop deels een antwoord, maar niet volledig. Versterking van de rol van de specialist ouderengeneeskunde (SO) in de eerste lijn biedt grote meerwaarde.

Door: **Judith van den Besselaar**,
Promovenda aan het Amsterdam UMC

Sinds 2015 is het overheidsbeleid erop gericht om ouderen zo lang mogelijk zelfstandig thuis te laten wonen. Bij deze zorghervorming zijn verzorgingshuizen grotendeels gesloten en zijn de indicaties voor verpleeghuisopname strenger geworden. Om ouderen te ondersteunen langer zelfstandig thuis te kunnen wonen, werd de mogelijkheid voor een kortdurende opname in het verpleeghuis uitgebreid met het ELV, bekostigd via de Zorgverzekeringswet (Zvw). Ouderen die door een medisch probleem tijdelijk niet thuis kunnen wonen, kunnen hiermee kortdurend worden opgenomen in het verpleeghuis voor diagnostiek en behandeling.

In de praktijk blijkt deze aanpak niet zonder problemen. Jaarlijks worden ongeveer 40.000 ouderen opgenomen in het ELV. In 2019 ging iets minder dan de helft van hen na opname daadwerkelijk met ontslag naar huis. Door de complexe problematiek van deze mensen ervaren de zorgverleners de mogelijkheden van het ELV vaak niet als toereikend. Ze constateren onvoldoende behandeltijd en tekorten aan geschoold personeel. Daarnaast is bij ontslag sprake van een lange wachttijd voor de Wlz in die gevallen waarin iemand toch niet naar huis kan. De gedachte is dat ouderen misschien niet opgenomen hadden hoeven worden in het ELV, of dat had kunnen worden volstaan met een kortere opname, als eerder was geanticipeerd op de toenemende zorgbehoefte. Deze knelpunten zouden opgevangen kunnen worden door inzet van de SO in de eerste lijn.

Herkenning bij SO

De SO erkennen de beschreven problematiek. Ze ervaren dat door de sluiting van de verzorgingshuizen de complexiteit van de patiëntengroep thuis is toegenomen. *"Wat vroeger gewoon in instituten zat, zit nu allemaal thuis."* Hierdoor is juist de expertise van een medisch specialist thuis nodig en ▶

niet alleen in een verpleeghuis. Op dit moment wordt de SO met name ingezet voor analyse van cognitieve problemen, onbegrepen functionele achteruitgang en polyfarmacie. SO merken dat ze ook steeds vaker gevraagd worden bij de begeleiding van neuropsychiatrische symptomen (zoals wanen, apathie of somberheid) en verslavingsproblematiek. Hiervoor is vaak ook nauwe samenwerking met de GGZ nodig. Mantelzorgers waarderen dat SO 'de diepte in gaan', met name op het gebied van dementie en medicatie.

Naast de inhoudelijke expertise, ervaren mantelzorgers en ouderen dat de SO meer tijd heeft voor een consult, zorg coördineert, zich richt op het behoud van functioneren en dat diens communicatie beter aansluit bij de oudere patiënt. Mantelzorgers en ouderen beschrijven door de inzet van de SO het gevoel te hebben er niet meer alleen voor te staan, er kwam rust.

"Kijk, er komen steeds meer therapeuten bij of specialisten, linksom, rechtsom, in de loop van het ontwikkelen van de ziekte worden dat er gewoon meer. Ja en iemand moet het coördineren. [...]" (Oudere)

"Gewoon het feit dat ze samen naast je staan in het project waar je in zit, je ziekteproject. Waarvan je gewoon weet dat er nog een aantal dingen zijn die moeilijk te verteren zijn, zonder dat je precies weet welke vorm ze zullen hebben en op welk tijdstip ze zullen optreden." (Oudere)

Een mantelzorger vertelt daarnaast dat haar zus met geheugenproblemen voelde dat er over haar beslist werd door zorgverleners. De SO toonde oprechte interesse in haar en nam de beslissingen rondom de begeleiding van haar ziekteproces samen met haar. Een andere mantelzorger noemt de heldere communicatie als meerwaarde.

Te weinig zorg in de thuissituatie

Uit eerder onderzoek van Amsterdam UMC blijkt dat ouderen vooral met meervoudige problemen worden opgenomen in het ziekenhuis. Bij een groot deel is al sprake van een langdurige functionele achteruitgang. Zorgverleners van het ELV beschrijven dat vaak te weinig zorg, of niet de juiste zorg, aanwezig was voor ouderen in de thuissituatie. Dit leidde dan tot een crisissituatie met een opname in het ELV tot gevolg. Ook blijkt vaak dat ouderen in een ongeschikte woning verblijven of dat de mantelzorger overbelast is.

"De gestructureerde opbouw van het gesprek en het spreken in gewone taal en het duidelijk zijn over de diagnose en ook de tijd nemen voor het gesprek. En ja, ook de tijd nemen om de reactie van mijn schoonouders zelf ook te laten. Ruimte geven voor een reactie en daar ook even de tijd voor nemen."

Daarnaast is het prettig dat gesprekken in de eigen omgeving plaatsvinden en niet op de polikliniek van een ziekenhuis.

SO vertellen dat ouderen door hun lichamelijke problemen soms tot weinig komen. Ze zijn aan huis gekluisterd en worden hierdoor ongelukkig. Door de inzet van de SO, die kijkt naar wat wel kan in plaats van wat niet kan, kan er een grote slag in kwaliteit van leven worden gemaakt. Een van de SO vertelt:

"Wat echt kwaliteit van leven is, is wat er echt voor iemand toe doet. Daar ben ik altijd wel naar op zoek, dat je echt een brug slaat naar waar iemand een twinkeling van in de ogen krijgt. En dat dat dan hetgeen is waar je dan aan gaat werken, om dat te ondersteunen."

Nog onvoldoende bekend

Helaas weet nog niet iedereen de SO eerste lijn te vinden. Dit geldt voor ouderen en mantelzorgers, maar ook voor andere zorgverleners. Voor mantelzorgers en ouderen is ook niet duidelijk dat naast de huisarts ook een andere dokter in de thuissituatie een bezoek kan brengen wanneer zij het ziekenhuis als te belastend ervaren.

"Kijk, je weet niet wat je mist als je niet weet dat het bestaat. Hè dus als de optie SO als je daar helemaal niet van op de hoogte bent, dan kun je moeilijk aangeven dat je daar behoefte aan hebt of dat dat belangrijk is." (Mantelzorger)

Ook SO eerste lijn en mantelzorgers ervaren dat vaak pas op een laat moment een consult van een SO eerste lijn wordt gevraagd. Bij een mantelzorger kwam de SO langs voor een beoordeling van een rechterlijke machtiging voor haar familielid in verband met dwaalgedrag door haar dementie:

"Nou ja dat is mijn punt. Toen pas ben ik dus in contact gekomen met specialist ouderengeneeskunde X en haar collega. Die werden pas ingeschakeld door die huisartsenpraktijk toen we dus een rechterlijke machtiging gingen aanvragen, want toen was het zo... de zorg liep niet, ze was toen uit het ziekenhuis gekomen en ze zeiden "Nou ze laat niks toe". Toen was ze daardoor dus zo onrustig dat ze wegliep."

Toen de SO kwam voor de beoordeling, besprak die ook de mogelijkheden om in de tussentijd zorg op te schalen en vrijwilligers in te schakelen die bezoeken brengen voor meer structuur in de dag. Toen de oudere door opschaling van zorg meer structuur in de dag kreeg, verdween het wegloopgedrag en was de rechterlijke machtiging voor een gedwongen opname niet meer noodzakelijk. De crisis was afgewend.

In bovenstaand voorbeeld waren al huisarts, casemanager en thuiszorg betrokken, maar was toch de coördinerende functie en kennis van de SO nodig om de crisis thuis te kunnen afwenden. Andere mantelzorgers vertelden dat hun huisarts meer in een team opereerde met de casemanager en met de SO eerste lijn. Zij maakten daarbij gebruik van elkaars expertise, waardoor goede zorg geregeld werd. Zo kunnen verschillende mantelzorgers goed aangeven waarvoor ze hulp van de SO en waarvoor ze hulp van de huisarts vragen.

"Als je oor verstopt zit, dan ga je ook naar de huisarts. Ja, daarvoor bel ik [SO] niet op. Dus [SO] gaat echt over de ontwikkeling van de ziekte, over het beoordelen van de zelfstandigheid, over medicatie, echt over die hele specialistische... [...]." (Mantelzorger)

"En zeker voor de diepgang en ja hoe je ermee om moet gaan vind ik een specialist ouderengeneeskunde bij dementie vind ik die veel belangrijker dan een huisarts. Een huisarts die kan ook niet alles natuurlijk." (Mantelzorger)

Samenwerking

Die samenwerking binnen de eerste lijn is een belangrijke voorwaarde voor het goed functioneren van een SO: Net als in het verpleeghuis werkt de SO eerste lijn multidisciplinair en dat vraagt afstemming met andere zorgverleners. Het samenwerken met de thuiszorg of een geriatrieverpleegkundige die het sociale domein goed kent, maar ook ondersteuning vanuit een medisch secretariaat zijn volgens SO essentieel. Het verschilt per regio of zelfs per huisarts hoe goed deze samenwerking is geregeld.

"Ja, ik leun helemaal op de geriatrieverpleegkundige wat betreft het kennen van het zorgnetwerk en het sociale domein. Die zijn... daar hebben we er veel meer van, die geriatrieverpleegkundigen, dus die zijn verbonden aan die huisartsenpraktijken. Dus die kennen heel nauw ook de sociale kaart van de wijk." (SO)

"Je hebt een goede samenwerking met wijkverpleegkundige, casemanager of maatschappelijk werk nodig, en je moet dat zelf opzetten, want voor je het weet dan ben je twee uur kwijt aan zorgcoördinatie." (SO)

Tips voor beleidsmedewerkers/verwijzers:

1. Op de website van Verenso staan de specialisten ouderengeneeskunde die zich gespecialiseerd hebben in de eerste lijn. Bekijk wie werkzaam is in uw regio en wanneer en hoe u die kunt inschakelen.
2. Ook SO zonder specialisatie eerste lijn kunnen consulten verrichten, als zelfstandige of vanuit een grotere zorgorganisatie. Vraag na bij uw zorgorganisaties of zij deze zorg leveren.
3. Wacht niet te lang met inschakelen van een SO eerste lijn, maar probeer tijdig een consult aan te vragen over hoe de zelfredzaamheid te behouden bij ouderen met complexe problematiek.
4. Bekijk in uw regio/stadsdeel welke samenwerking mogelijk is en hoe de beperkte aantallen SO eerste lijn kunnen worden ingezet.

"Het is prettig dat de gesprekken in de *eigen omgeving* plaatsvinden en niet in het ziekenhuis."



“Ja, *waarom* moet ik jou vragen? *Wat kan jij beter* dan ik kan?”



Verder geven SO aan dat ze graag samen met de huisarts willen behandelen: als SO hebben ze expertise op het medisch vlak van chronische aandoeningen en complexe problematiek. Sommige SO hebben het idee dat de huisarts hen pas inschakelt als een ziekteproces dermate ver gevorderd is dat er geen andere optie meer overblijft dan een aanvraag voor een verpleeghuis. De SO hebben het gevoel dat dan een probleem *‘over de schutting gegooid wordt’*: de huisarts probeert op die manier de (spoed)aanvraag voor een verpleeghuis uit handen te geven, in plaats van hier zelf het voortouw in te nemen. SO zouden graag zien tijdig in een ziekteproces te worden ingeschakeld, omdat ze dan nog mogelijkheden hebben om de zelfredzaamheid van ouderen te bevorderen. Aan de andere kant ervaren SO soms onbekendheid over hun vak in de zin dat een huisarts nog geen meerwaarde in hun expertise ziet:

“Dat hoor ik in ieder geval van een huisarts steeds weer van; ‘Ja, waarom moet ik jou vragen? Wil je mijn cliënten afnemen? Wat kan jij beter dan ik kan?’. Dus het is een bepaalde onbekendheid toch nog steeds. Blijft een lastige.” (SO)

De uiteindelijke werkwijze van de SO eerste lijn kan per regio of zelfs binnen een regio dus sterk verschillen: sommigen zullen meer eenmalige consulten doen en de regie weer teruggeven aan de huisarts, terwijl anderen als medebehandelaar optreden en een team vormen met andere zorgverleners. Op dit moment bestaat een tekort aan SO. Verpleeghuizen hebben vaak moeite om vacatures gevuld te krijgen. Werkzaamheden in de eerste lijn worden regelmatig gedaan naast het werk in het verpleeghuis. Slechts een beperkt aantal SO is volledig in de eerste lijn werkzaam. SO zien het voordeel van hun centrale behandelaarspositie voor ouderen. Maar wanneer zij met eenmalige consulten werken en zich kunnen richten op medisch inhoudelijke vragen in plaats van zorgcoördinatie, kunnen zij voor meer ouderen ingezet worden en merken ze dat ook de deskundigheid van huisartsen toeneemt.

Een voorbeeld van goede samenwerking tussen huisarts, SO en wijkverpleegkundige bestaat in de regio Drechtsteden, waar het regionale programma Kwetsbare Ouderen is ingevoerd. Een zorgorganisatie heeft aan een huisartsenpraktijk een vaste SO verbonden voor een aantal uur per week. Tevens is er een vaste wijkverpleegkundige die een belangrijke rol speelt in de signalering van kwetsbaarheid van ouderen. Vanuit de huisartsenpraktijk wordt dan met een kernteam van verschillende disciplines en organisaties gekeken welke consulten en welke vervolgzorg nodig zijn.

Uit de verhalen van de ouderen, mantelzorgers en SO blijkt dus veel ruimte te bestaan om de kwaliteit van zorg en leven thuis te verbeteren en op die manier crises te voorkomen. Er zijn al goede voorbeelden hoe dit georganiseerd kan worden. Wel blijven er nog uitdagingen voor de SO eerste lijn: onbekendheid van het vak maakt dat consulten vaak op een laat moment ingezet worden, de manier van samenwerken in de eerste lijn kan nog verschillen en er zijn tekorten aan SO. ◆



De basis voor dit artikel en de daarin opgenomen citaten ligt in gesprekken die in het najaar van 2020 over het werk van de SO, die zijn gevoerd met drie ouderen, zeven mantelzorgers en zestien SO werkzaam in de eerste lijn.

Judith van den Besselaar is promovenda aan het Amsterdam UMC. Ze is daarnaast arts in opleiding tot geriater.



Meer kennis nodig om crisissituaties voor te blijven

Portret | *Sigrid Huisman*
Wijkverpleegkundige en Masterstudent klinische epidemiologie

“Het mooie van mijn werk als wijkverpleegkundige is dat ik een schakel kan zijn tussen de zorg en mijn cliënten, tussen zorg en welzijn. Een van de uitkomstindicatoren van het kwaliteitskader wijkverpleegkunde is het aantal ongeplande opnamen. Daarom houden we er ter preventie van ongeplande opnamen bij de intake van nieuwe cliënten al rekening mee op welke wijze problemen kunnen ontstaan in de zelfredzaamheid. Dit is bij iedereen weer anders. Denk bijvoorbeeld aan een oncologische patiënt die thuis infuustherapie krijgt. Daarvoor zijn aanpassingen in huis nodig, en inzet van een fysiotherapeut om te zorgen dat iemand weer op krachten komt. Of denk aan iemand met dementie. Dit komt vaak bovenop een ziektebeeld dat iemand er al heeft. Het gaat gepaard met een gebrek aan ziekte-inzicht. Dat zien we trouwens ook bij mensen met een verstandelijke beperking. Zij kunnen symptomen van een ziekte ook anders signaleren, koorts negeren bijvoorbeeld.

Een andere uitkomstindicator in het kwaliteitskader is zorgen dat de mantelzorger niet de patiënt wordt. Dan heb je twee zwakke schakels bij elkaar.

De cijfers over ongeplande opnamen tonen aan hoe belangrijk het is dat we hier actief op inzetten. Evidence based preventie helpt, zoveel is duidelijk. Tegelijkertijd moeten we ons ook blijven realiseren dat je natuurlijk niet alle problemen van kwetsbare mensen voor kunt zijn. Recent had ik bijvoorbeeld de casus van een vrouw met beginnende dementie, die vijf weken eerder een nieuwe heup had gekregen. Zij ging lopen naar de dagbesteding omdat de bus niet kwam, ze dacht dat het een andere dag was dan het daadwerkelijk was. Een ander voorbeeld is dat van een man met dementie die een batterij aanzag voor een pil en die inslikte. Gelukkig was de wijkverpleging er om de man direct in te sturen.

Het is vaak meer geluk dan wijsheid als zulke zaken goed aflopen. In mijn eerdere werk, in het ziekenhuis, heb ik veel voorbeelden meegemaakt van crises. Vooral als gevolg van een val. Eenmaal in het ziekenhuis wordt zo iemand vaak delirant.

Ik doe nu Masteronderzoek evidence based practices in healthcare aan de Universiteit van Amsterdam, bij de vakgroep acute ouderengeneeskunde. Ik heb gewoon de stoute schoenen aangetrokken en hoogleraar acute ouderenzorg Bianca Buurman heeft gezegd: ‘Je bent welkom’. Het team heeft mij echt een kans geboden. Mijn onderzoek richt zich op de associatie van wijkverpleging, huisartsenzorg, paramedische zorg, dagbesteding en maaltijdservice met ongeplande ziekenhuisopnamen bij thuiswonende mensen met dementie. Als wijkverpleegkundige is het belangrijk te weten of de inzet van die diensten invloed heeft op het aantal ongeplande opnamen. Weet je dit niet, dan weet je ook niet of het waardevol is om erop in te zetten. We denken dat we al heel veel weten, maar we moeten onze kennis verdiepen. In de tweede lijn vindt veel onderzoek plaats, maar dit is in de eerste lijn ook nodig. Crisissituaties bij thuiswonende ouderen zijn heel multifactorieel. Inmiddels heb ik al mijn tentamens gehaald en heb ik mijn Masterthesis bijna afgerond. Ik hoop dat het praktische kennis oplevert waarmee zowel mijn beroepsgroep als de mensen om wie het gaat hun voordeel kunnen doen.” ◆



Alledaagse attentheid *in de wijk*





Hoe de zorgvriendelijkheid in de wijk aan te boren? Natuurlijk, buren willen graag buren blijven en niet structureel worden ingeschakeld om hun buurvrouw onder de douche te zetten. Maar de meeste mensen, zo blijkt uit onderzoek, willen en kunnen best iets voor hun buurtgenoten doen, ook in een stad als Amsterdam. En nu ouderen en mensen met een beperking langer thuis wonen, en vaak alleen, is alledaagse attentheid meer nodig dan ooit.

Door: **Monique Kremer**

Alledaagse attentheid houdt in dat mensen signaleren of een ander een helpende hand nodig heeft. ‘Beleefde oplettendheid’ dus, maar die dan ook bieden of ten minste zorgen dat iemand anders die biedt. Geen grote gebaren maar een oogje in het zeil houden, een praatje, ‘Hoe gaat het ermee?’, en indien nodig de helpende hand. Bijvoorbeeld om de boodschappen naar boven te tillen voor de zieke buurvrouw of eten naar een buurtgenoot die even zelf niets kan koken. Het zorgt ervoor dat de ander weet dat die ergens kan aankloppen in geval van directe nood.

Onderzoek in Overtoomse Veld

Hoe vergroot je die alledaagse attentheid? We spraken vijftig bewoners en 32 mensen die in de wijk werken en deden maandenlange observatie in Overtoomse Veld in Amsterdam, een wijk waar mensen met een migratieachtergrond in de meerderheid zijn, ook door de komst van Europese migranten (‘expats’). De meeste mensen hebben het er niet breed: er is meer armoede dan gemiddeld in Amsterdam en mensen hebben op jonge leeftijd (vijftig plus) te maken met veel gezondheidsproblemen.

Alledaagse attentheid kan niet per decreet worden afgekondigd. Er zijn geen afdwingbare wetten; het is een positief bijproduct van ander beleid. Zo is het belangrijk hoe de gebouwde wereld eruit ziet. Is er ruimte om elkaar ongedwongen tegen te komen? Architecten en stedenbouwkundigen spelen daarbij een belangrijke rol. Portiekwoningen, mits niet gehorig, bieden in Overtoomse Veld veel ruimte voor alledaags contact tussen buren. Je komt elkaar tegen op de trap. Nog mooier is het als er meer aandacht is voor nieuwe woonvormen, met meer gedeelde ruimten, waarvoor voormalig Rijksbouwmeester Floris van Alkemade ook heeft gepleit. De hofjeswoning in Zwolle (‘Knarrenhof’) is een inspirerend voorbeeld. Is het ook mogelijk dit te realiseren voor minder vermogende ouderen of waar meer generaties samenkomen?

Daarnaast kunnen allerlei ‘attente plekken’ in de buurt, third places, aanzetten tot alledaagse attentheid. Dat zijn plekken waar – naast het huis (first place) en het werk (second place) – mensen zich prettig voelen en elkaar kunnen ontmoeten. Meer dan in het buurthuis zagen we dit bijvoorbeeld in de supermarkt, bij de patatzaak en bij de – inmiddels afgebrande – kringloopwinkel, plekken die niet per se gericht zijn op ontmoeting maar waar mensen komen om iets te kopen. Bij de koffiecorner van de AH of in de HEMA zijn mensen geen ‘patiënt’ of ‘zorgbehoeftige burger’ maar ‘consument’ of ‘klant’, een blijkbaar comfortabelere identiteit om contact te leggen.

Niet vanzelfsprekend

Maar in Overtoomse Veld, en dat geldt voor meer stadse wijken, zijn er te weinig plekken waar mensen anderen ongedwongen kunnen ontmoeten. Er zijn geen buurtwinkeltjes meer op rollatorvriendelijke afstand. Of te weinig bankjes onderweg waar mensen kunnen uitrusten, en eventueel een praatje kunnen maken. En te weinig plekken waar een kopje koffie betaalbaar is en iedereen welkom.

Niet in alle winkels of ontmoetingsplekken is alledaagse attentheid dus vanzelfsprekend. Kenmerken van een attente plek zijn: 1) fysieke laagdrempeligheid, en liefst zo ingericht dat contact mogelijk is, 2) uitnodigend voor iedereen, dus ongeacht iemands achtergrond en leeftijd, 3) personeel dat contact maakt. Een mooi voorbeeld in Overtoomse Veld is Abi Patat, de onofficiële buurtverbinder die daarvoor ook een prijs heeft gekregen. Hij staat open voor alle Amsterdammers, (her)kent iedereen, en maakt een praatje met al zijn klanten waarbij hij iedereen in de zaak probeert te betrekken. Sommige kassières lijken meer op een scanapparaat, maar anderen kennen mensen van gezicht, maken een vriendelijk praatje en helpen met betalen als het niet goed lukt.

Een winkel kan de politie erbij halen als iemand met dementie boodschappen meeneemt zonder te betalen, maar kan ook goede contacten hebben met zorgorganisaties en tot meer creatieve oplossingen komen. De commerciële infrastructuur in de wijk wordt steeds belangrijker voor mensen die zorgbehoevend zijn, maar die is niet aangesloten op de zorginfrastructuur. Samenwerking in de wijk is nodig, van winkel tot aan wijkverpleegkundige.

Centraal punt creëren

Een centraal punt voor bezorgde (en zorgbehoevende) burgers in de wijk instellen kan ook de alledaagse attentheid aanmoedigen. Het helpt als buurtbewoners weten bij wie je kunt aankloppen als je ziet dat iemand zorg nodig heeft. Wie bel je als iemand de gordijnen niet opendoet of al een tijdje niet is gesignaleerd? Of positiever geformuleerd: als je graag iets voor een buur wil doen, maar dan met professionele hulp als achterwacht, waar kun je dan terecht? In veel wijken als Overtoomse Veld heeft de wijkagent het te druk met allerlei zorg, omdat de meeste mensen in de wijk als eerste naar hem toestappen. Wijkteams, bedoeld om dichter bij de wijkbewoners te komen, nemen een – goedbedoeld – telefoontje van wijkbewoners zelden aan. Zij krijgen hun meldingen meestal van andere professionals, zoals de huisarts. Bovendien zijn zij zo overbelast dat er nauwelijks ruimte is voor signalering en preventie.

Er bestaat ook het Meldpunt Zorg en Overlast, maar dat is bij burgers nauwelijks bekend. De meeste meldingen zijn negatief en betreffen overlast, zoals geluidsoverlast, vaak door mensen met een ggz-achtergrond of verslaving. Het meldpunt is ook niet bedoeld voor attente burgers die zich zorgen maken over een buurman of -vrouw en blijkt in de praktijk vooral een meldpunt te zijn voor geïrriteerde burgers.

Wijkweefsel

Als mensen langer thuis wonen, is dus niet alleen de toegankelijkheid binnenhuis van belang. Er is relatief veel aandacht voor trapliften, en rollator cirkels binnenhuis. Maar net zo cruciaal is het leven buiten de voordeur. Om de kwaliteit van leven te verhogen, en om crisissituaties te signaleren. Waar kun je een buurtgenoot ongedwongen ontmoeten? Voor alledaagse attentheid is de (semi) publieke ruimte en het wijkweefsel essentieel – thema’s die ook door de coronacrisis weer op de agenda zijn gezet. ◆

Monique Kremer is bijzonder hoogleraar Actief burgerschap aan de Universiteit van Amsterdam en voorzitter van de Adviesraad Migratie (ACVZ). Ze heeft o.a. onderzoek gedaan naar zorg in Europese verzorgingsstaten, migratie en samenleven en sociale ongelijkheid.

Column | *Marcel Canoy*



Penny wise pound foolish

De zorg en de sociale zekerheid zitten vol met ***penny wise pound foolish*** beleid. Denk aan de schuldenaar die een beperkte schuld heeft, maar daar moeilijk vanaf komt, waarna cumulatie volgt en de maatschappij financieel veel verder van huis is. Om maar te zwijgen over de schuldenaar zelf.

Wachtlijsten in de jeugdzorg en de GGZ maken dat de klachten van patiënten verergeren. Mensen met dementie die onvoldoende als mens gezien worden maar als een aandoening idem dito. Het medische model zorgt niet zelden voor onnodige kosten en premature uithuisplaatsing.



Als Sandra van Dijk en ik onze bundel *Momentum voor de Menselijke Maat* presenteren, steekt er altijd wel iemand zijn vinger op met een variant van de vraag: 'Denken jullie dat we de toeslagenaffaire achter ons kunnen laten door nog meer ambtenaren aan te nemen?'.

Deze redenering werd ook gevolgd bij de decentralisatie van de jeugdzorg, de langdurige zorg en werk en inkomen in 2015. De gedachte was dat er meer maatwerk zou kunnen worden geleverd als de uitvoering dichter bij de burgers kwam te staan. De decentralisatie was daarmee een juiste gedachte, maar met de verkeerde uitvoering. Er werd namelijk direct een stevige bezuiniging ingeboekt, terwijl dergelijke operaties in het begin altijd geld kosten voor ze renderen. Van maatwerk kwam daarom weinig terecht. We betalen met zijn allen een hogere prijs en kwetsbare burgers zijn geen millimeter opgeschoten.

Het is instructief de maatschappelijke baten van werken met de menselijke maat af te zetten tegen de kosten. Het gaat mij hier niet om het kwantificeren, want daar ontbreken goede data voorlopig voor. Dat zou wel een ambitie moeten zijn van hen die voor de menselijke maat pleiten. Ik leg hier de vier mechanismen uit van maatschappelijke baten aan de hand van het voorbeeld van mensen met dementie en hun naasten. En wel op basis van de social trials bij de sociale benadering dementie van Anne-Mei The, wat in de kern een voorbeeld is van werken met de menselijke maat.

Te vermijden onnodige kosten

Door de behoeften van mensen met dementie en hun naasten centraal te stellen vermijd je mismatches tussen vraag en aanbod. Onnodige zorg hoeft niet geleverd te worden en niet alles hoeft uitgevoerd te worden door relatief dure verpleegkundigen of artsen. En met een beetje mazzel kunnen mensen langer thuis blijven wonen zodat het relatief dure verpleeghuis nog kan wachten.

Directe immateriële baten

De menselijke maat zorgt er ook voor dat mensen met dementie meer zelfredzaam worden en mantelzorgers ontlast worden wat de kwaliteit van leven bevordert. Net als de vorige categorie kun je dit netjes meten. De voorlopige resultaten van de social trials stemmen alvast tot enig optimisme.

Indirecte financiële baten

Er zijn ook allerlei indirecte financiële baten die aannemelijk kunnen worden toegeschreven aan werken met de menselijke maat. Denk aan vermeden kosten die het gevolg zijn van overbelasting van mantelzorgers of de effecten op de krappe arbeidsmarkt voor verpleegkundigen.

Indirecte niet-financiële baten

De moeilijkst te meten categorie zijn indirecte immateriële baten. Niet alleen zijn die baten sowieso moeilijk te meten, ook is de causaliteit niet simpel aan te tonen. Maar het is niet onaannemelijk dat als in heel Nederland mensen met dementie behandeld worden als mensen in plaats van als zieken, dat dit interessante doorwerkingen krijgt naar opleidingen van artsen en verpleegkundigen, naar cultuur in de zorg, naar andere ziektes of naar het werkplezier. Voor al deze categorieën geldt dat er nog geen harde evidentie is maar dat de richting zo plausibel is dat het ruimschoots meer is dan speculatie. En uiteraard is voor een beoordeling van de maatschappelijke baten een brede blik nodig.

En hoe zit het met de kosten dan? Je moet bij een social trial een multidisciplinair team wel goed optuigen om erachter te komen waar de behoeften liggen. Maar een deel van het kostenleed kan worden verzacht door waar mogelijk te werken met studenten en vrijwilligers.

Krijgt u volgende keer een vraag over al die ambtenaren die we door de menselijke maat moeten inhuren? Dit zijn de contouren van uw antwoord. Door rekening te houden met wat door burgers en patiënten zelf van waarde wordt gevonden, zal maatwerk leiden tot meer kwaliteit en tevredenheid. Een holistische responsieve kijk zorgt dat er meerdere levensterreinen problemen worden opgelost. Een integrale visie repareert de dijk in plaats van de gaten. Werken met de menselijke maat appelleert ook aan de intrinsieke motivatie van professionals, waardoor arbeidsvreugde stijgt en ziekteverzuim daalt. En als kwetsbare burgers of patiënten niet alleen als een aandoening of een probleem worden gezien, worden ze eerder zelfredzaam, minder werkloos, raken ze minder snel in de schulden of kampen ze minder met geestelijke gezondheidsklachten. Al die omstandigheden zijn maatschappelijk zeer kostbaar, waardoor dit een investering is die zichzelf geheid terugverdient. En desnoods haalt u de Oscar Wilde klassieker van stal: 'A cynic is a man who knows the price of everything and the value of nothing'.

Marcel Canoy
Gezondheidseconoom en bijzonder hoogleraar gezondheidseconomie en dementiezorg (Vrije Universiteit)

Wat belemmert *passende zorg* voor kwetsbare ouderen?







Veel mensen kennen wel een voorbeeld uit hun omgeving van een zelfstandig wonende oudere die niet de zorg krijgt die hij of zij eigenlijk nodig heeft. Want hoewel de zorg en ondersteuning voor de ruim 1,2 miljoen zelfstandig wonende 75-plussers vaak goed verloopt, zijn er ook signalen over ouderen die geen passende ondersteuning van professionals ontvangen. Het Sociaal en Cultureel Planbureau deed literatuuronderzoek en sprak met 27 deskundigen van 14 organisaties uit praktijk, beleid en onderzoek. Daaruit blijkt dat er diverse knelpunten zijn die verband houden met het stelsel, maar ook met de werk- en denkwijzen van organisaties en professionals.

Door: **Inger Plaisier en Maaike den Draak**

Wat is het probleem?

Geen passende zorg krijgen betekent dat de oudere die wel professionele ondersteuning nodig heeft, dit te weinig of helemaal niet ontvangt. Het kan ook zijn dat de ondersteuning niet aansluit op de behoeften van de oudere. Bijvoorbeeld als een oudere huishoudelijke hulp krijgt, maar eigenlijk begeleiding bij de huishouding en gezelschap nodig heeft. Een gebrek aan passende zorg en ondersteuning kan leiden tot verergering van problemen, een lagere kwaliteit van leven en een verhoogde kans op de inzet van acute – en vaak zware – zorg.

Over welke ouderen hebben we het?

Ouderen die moeite hebben om passende zorg te krijgen bevinden zich vaak op de drempel tussen de Wmo en Wlz, tussen thuis en het verpleeghuis. Het gaat bijvoorbeeld om ouderen die het met mantelzorgers, of hulp vanuit de Wmo niet redden, maar toch (net) niet aan de voorwaarden voldoen om meer zorg of ondersteuning te krijgen uit bijvoorbeeld de Wlz. Er zijn ook ouderen waar geen passend aanbod voor is, bijvoorbeeld omdat zij te depressief zijn voor een verpleeghuis, maar te veel somatische zorg nodig hebben voor de GGZ. Soms zijn ouderen met vergevorderde gezondheidsproblemen niet in beeld bij professionals. En er zijn ouderen die wel in beeld zijn, maar zorg en ondersteuning afhouden.

Schotten en systemen die niet aansluiten bij de realiteit

Ons stelsel van zorg en ondersteuning is opgedeeld in verschillende wetten en werkterreinen. De scheidslijnen daartussen worden vaak ervaren als ondoordringbaar en als een belemmering voor passende zorg en ondersteuning. Het gaat dan niet alleen om schotten in de wet- en regelgeving, maar ook om schotten in de financiering, tussen het sociale en medische domein, op basis van de problematiek van de oudere of tussen de verantwoordelijkheden van verschillende professionals in de uitvoering. De systeemwereld met wetten, regels, procedures en afspraken wringt vaak ook met de dagelijkse realiteit waarin ouderen en hun naasten leven.

Tekorten en haperend samenspel tussen organisaties

Als belangrijke bron van problemen in de zorg aan ouderen worden tekorten in de middelen die zorgaanbieders nodig hebben genoemd. Het gaat daarbij niet alleen om financiën en daaruit voortvloeiende krapte in tijd van zorgprofessionals en gebrek aan capaciteit en aansluiting van het aanbod bij behoeften van ouderen. Ook spelen krapte op de arbeidsmarkt voor zorgpersoneel en onvoldoende woningaanbod voor ouderen een rol. Daarnaast wonen ouderen steeds langer thuis met meer complexe gezondheidsproblemen. Daardoor zijn vele instanties, organisaties en beroepsgroepen betrokken bij de persoon met een zorgvraag. Het samenspel tussen deze organisaties verloopt lang niet altijd vlekkeloos. Het ontbreekt bijvoorbeeld aan een gezamenlijke visie en doelen of de onderlinge communicatie en gegevensuitwisseling verloopt niet goed.

Houding van hulpverleners, maar ook van ouderen zelf

Hoe professionals de zorg en ondersteuning uitvoeren wordt mede bepaald door hun deskundigheid, vaardigheden, ervaring en motivatie. Ook de handelingsruimte die hun werkgever biedt speelt een rol. Individuele hulpverleners zouden soms meer of andere dingen willen doen dan zij in de praktijk mogen of kunnen. Ook het gedrag en handelen van ouderen en hun naasten is van invloed op de zorg en ondersteuning die zij wel of niet krijgen. Mensen handelen niet puur rationeel; emoties, verwachtingen, normen en opvattingen spelen allemaal ook een belangrijke rol. Bovendien hebben zij lang niet altijd alle informatie en bronnen tot hun beschikking om de keuze te maken die voor hen het meest optimaal is. ▶

Belangrijke lessen voor alle betrokkenen

Omdat het geheel aan knelpunten complex is en er veel actoren op verschillende niveaus bij betrokken zijn, valt een pasklare oplossing niet te geven. Wel is een aantal lessen te trekken:

1 Doordenk effecten van aanpassingen

Een verandering in beleid of uitvoering op één vlak kan een (onverwacht) gevolg op een ander vlak met zich meebrengen. Het is daarom raadzaam om de effecten van nieuw beleid of werkwijzen op alle niveaus vooraf goed te doordenken. Dat kan onder meer met de hulp van organisaties en professionals die er in de praktijk mee moeten werken en door pilots uit te voeren.

2 Bedenk: iedereen heeft een rol

De oorzaken van knelpunten liggen in het stelsel, in de uitvoering ervan door organisaties en in het gedrag van individuen. Oplossingen moeten dus op alle niveaus gezocht worden. Bij het verbeteren van de zorg voor thuiswonende ouderen heeft dan ook iedereen een rol: overheidsinstanties (wetgevend, beleidsmakend of uitvoerend; nationaal of lokaal), zorgverzekeraars, zorgkantoren, zorgaanbieders, individuele zorgverleners, de oudere zelf en hun sociale netwerk. Zij vormen allen een deel van een grotere keten. Organisaties en professionals zouden zich daar bewust van moeten zijn en kunnen nadenken over wat hun eigen aandeel kan zijn in het verbeteren van de zorg en ondersteuning aan kwetsbare ouderen binnen het bestaande stelsel.

3 Moeten we het systeem of de uitvoering aanpassen?

Een oplossingsrichting is het beter laten aansluiten van de systeemwereld op de uitvoeringspraktijk en de leefwereld van mensen. De vraag is of het nodig is om daarvoor het systeem opnieuw vorm te geven. Mogelijk valt nog een hoop winst te behalen door in de uitvoering beter met de schotten om
te gaan en samen te zoeken naar de mogelijkheden die het huidige stelsel wél biedt. Organisaties en professionals kunnen hier nog in leren.

4 Ontwikkel een langetermijnvisie die past bij de behoefte in de regio

Verleden, heden en toekomst zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Kortetermijndenken kan op de langere termijn (grotere) knelpunten veroorzaken. Alle partijen zouden hun handelingen daarom ook in het perspectief van een langere termijn moeten plaatsen en beoordelen. Daarnaast valt waarschijnlijk winst te boeken door meer in te zetten op preventie, bij voorkeur in combinatie met deskundigheid. Denk bijvoorbeeld aan de inzet van specialisten ouderenzorg in de eerstelijnszorg. Ook kunnen mensen zich beter voorbereiden op hun ouderdom. Sommige mensen hebben daar hulp bij nodig.

5 De realiteit is dat er grenzen zijn aan de mogelijkheden

Tot slot is het belangrijk zich te realiseren dat niet alles opgelost kan worden. Sommige situaties, dilemma's of onzekerheden zijn niet te voorkomen en maken deel uit van het leven in deze laatste fase. Ook aan de mogelijkheden om langer thuis te wonen zitten grenzen.

Deze lessen zouden kunnen worden gebruikt voor een gesprek met de betrokken organisaties en individuen in het lokale of regionale netwerk bij de zorg voor ouderen thuis. Bij dat gesprek zou eenieder oog moeten hebben voor elkaars perspectief, maar vooral dat van de oudere en diens naasten. Oplossingen worden meestal niet gevonden door te wijzen op de rol van anderen, maar veel vaker door te bedenken wat men zelf zou kunnen doen. ◆

Dit artikel is gebaseerd op de publicatie:
Passende zorg voor ouderen thuis: knelpunten in kaart van het Sociaal en Cultureel Planbureau.

Literatuur:
De Klerk, Mirjam, Debbie Verbeek-Oudijk, Inger Plaisier en Maaike den Draak (2019), *Zorgen voor thuiswonende ouderen. Kennissynthese over de zorg voor zelfstandig wonende 75-plussers, knelpunten en toekomstige ontwikkelingen.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau. (webpublicatie).





Inger Plaisier en **Maaike den Draak,** zijn beiden wetenschappelijk medewerker van het Sociaal en Cultureel Planbureau

Column | *Ageeth Ouwehand*



Veranderende rollen in een veranderende samenleving

Het doel is natuurlijk dat crises ons niet overkomen, dat we erop anticiperen in plaats van ze te laten gebeuren. De vraag in hoeverre we hiertoe in staat zullen zijn, hangt in belangrijke mate samen met de manier waarop de arbeidsmarkt in de zorg zich gaat ontwikkelen en zo ook het informele netwerk rond cliënten.

We zien dat de behoefte aan zorgprofessionals toeneemt, maar we zien ook dat zij steeds meer de zorg verlaten. Deels door natuurlijk verloop – de gemiddelde leeftijd van medewerkers in de wijkverpleging bijvoorbeeld is hoog – en deels komt het doordat mensen na verloop van tijd de zorg de rug toekeren voor werk elders. Tegelijkertijd hebben we te maken met vergrijzing en het feit dat de beroepsbevolking afneemt (ontgroening). Plus jonge mensen hebben in de huidige arbeidsmarkt de banen voor het uitkiezen. De zorg is dus maar één van de sectoren waarvoor ze kunnen kiezen. En we zien dat ze dit lang niet allemaal doen.

Het aandeel formele zorg daalt dus en dit vertaalt zich in een groeiende behoefte aan informele zorg. We zien al de ontwikkeling dat zorgorganisaties mantelzorg gaan betalen. Ook zien we dat commerciële partijen zich aanbieden voor betaalde mantelzorg. De tweedeling in de samenleving wordt daar natuurlijk niet kleiner door.

We komen uit een verzorgingsstaat waarin mensen zijn opgevoed met de gedachte dat voor alles wordt gezorgd. We kunnen het daarom mensen niet kwalijk nemen dat ze moeten wennen aan het feit dat die verzorgingsstaat is ontmanteld, maar ze moeten wel mee in deze ontwikkeling. Er moet dus in de samenleving én in de zorg wat gebeuren. Van burgers vraagt het om participatie in de zorg. En zorgprofessionals moeten meer dan ooit gaan samenwerken met die burgers. In dit licht kunnen zij wat leren van het sociaal domein.

Het mooie van het onderzoek van Anne-Mei The is dat het uitgaat van een sociaal team naast de zorgprofessionals. Dat is goed, er moet een beweging op gang komen. Wel is het toch weer een institutionalisering dus ik ben benieuwd hoe het zich gaat ontwikkelen, niet alleen in dementiezorg maar ook in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Voor de laatste groep hebben ouders al lang hun plek ingenomen, daar heeft een enorme revolutie plaatsgevonden. Bij dementie ligt het anders. Dit is niet levenslang maar speelt zich af over een afgebakende periode van pakweg zeven à tien jaar. En meestal overvalt het de kinderen. Zeker als die verder weg wonen, moeten zij hun hele leven aanpassen. Bovendien ontstaat een rolverwisseling, het kind moet voor de ouder gaan zorgen. Toch moet ook hier het eigen systeem meer gaan doen. Nu zien we dat de crisis vaak ontstaat als de mantelzorger omvalt. Het is dus zaak dat voor te blijven. Dat vergt creativiteit en die kan mooie dingen opleveren.

Ageeth Ouwehand
Lid raad van bestuur 's Heeren Loo en raadslid Raad voor Volksgezondheid en Samenleving

Verzorgingshuizen gesloten, maar verantwoord ***thuis wonen*** nog geen vanzelfsprekendheid

In 2015 werd het overheidsbeleid van kracht waarbij verzorgingshuizen verdwenen en de indicatie voor opname in het verpleeghuis fors werd aangescherpt. De zes jaar die inmiddels zijn verstreken, tonen aan dat dit beleid gevolgen heeft voor het gebruik en de kosten van zorg.

Door: **Joost Wammes**



Bij veel mensen bestaat het beeld dat toenmalig staatssecretaris van VWS Martin van Rijn de beleidslijn voor het langer thuis wonen van kwetsbare ouderen eigenhandig heeft ontwikkeld en met een *big bang* heeft doorgevoerd. Dat van die *big bang* klopt wel redelijk, maar de beleidslijn is al terug te vinden in de *Nota bejaardenbeleid* uit 1975, de tijd van het kabinet Den Uyl. In deze beleidsnota staat te lezen dat 'de bejaarde' (toen nog de gangbare term voor ouderen) zo lang en zoveel mogelijk zijn zelfstandigheid moet behouden. Hiermee kwam een beweging op gang tegen de opvatting die in de jaren zestig van de vorige eeuw juist had geleid tot bejaardenhuizen, waarin op het hoogtepunt zo'n zeventig tot tachtig procent van de 'bejaarden' hun laatste levensjaren woonde. De achterliggende gedachte was: als we deze mensen en de zorg die zij nodig hebben centraliseren, dan is dat veel goedkoper dan ze allemaal thuis laten wonen.

Maar tijden veranderen. De ouderen leefden steeds langer in goede gezondheid, hun woonomstandigheden verbeterden en daarmee wilden zij ook in toenemende mate liever thuis blijven wonen dan te moeten verhuizen naar een bejaardenhuis. De term bejaardenhuis verdween daarmee langzaam van de radar en daarvoor in de plaats kwamen de termen verzorgingshuis en verpleeghuis, waar ouderen pas naar toe verhuisden als hun zorgzwaarte het niet langer toeliet om op verantwoorde wijze thuis te blijven wonen.

De substitutieslag van 2015

Ook met deze beweging bleef Nederland nog steeds topscorer in de lijstjes van landen die het meeste geld uitgeven aan langdurige zorg voor ouderen. De gedachte achter de in 2015 in gang gezette beleidslijn was hierin een kentering te bewerkstelligen. Niet toevallig viel dit samen met het afstoten van Rijksoverheidstaken naar de gemeenten. Het idee hierachter was dat gemeenten veel meer dan de landelijke overheid hun populatie ouderen in beeld hebben en dus de zorg voor hen kunnen afstemmen. Bij het budget dat de gemeenten hiervoor van de Rijksoverheid kregen toebedeeld, werd ervan uitgegaan dat de gemeenten dit niet alleen beter konden maar ook goedkoper. In de praktijk betekende dit dus dat in één klap een enorme omslag werd bewerkstelligd met de substitutie van Rijksoverheidstaken naar de gemeenten. Met een korting bovendien van elf procent op het sociale zorg budget.

De omvang van die omslag maakt het moeilijk om te bepalen of hiermee daadwerkelijk een bezuiniging werd gerealiseerd en zo ja in welke mate dan. Met het sluiten van verpleeghuizen en de nieuwe verantwoordelijkheid voor de gemeenten werden kosten verlegd van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) naar de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Wet langdurige zorg (Wlz), en – voor de wijkverpleging – de Zorgverzekeringswet (Zvw). De totale kosten van de langdurige zorg stegen minder hard dan in de jaren voor 2015. Echter de hoeveelheid en complexiteit van de veranderingen maakt het precies berekenen van wat kostenbesparend werkt en wat juist niet tot een moeilijke puzzel. Die is niet zomaar te leggen, maar wat wel kan, is kijken naar het zorggebruik van bijvoorbeeld de ouderenpopulatie, zoals verpleeghuiszorg, wijkverpleging of ziekenhuisopnames.

Moeilijke eerste jaren na 2015

In de eerste jaren na 2015 was het voor gemeenten lastig het nieuwe beleid te organiseren. Het kostte enkele jaren om te leren sturen op de nieuwe verantwoordelijkheden en ruimte te creëren om na te denken over de vraag: wat hebben de gemeenten nu eigenlijk precies nodig om hieraan effectief invulling te geven? Ondertussen begon door de aanscherping van de ZZP-indicatie het aantal opnamen in het verpleeghuis al gaandeweg te dalen. Een aanwijsbaar effect hiervan was dat ouderen vaker thuis of in het ziekenhuis overleden. Daarnaast was er direct na 2015 sprake van een piek in het aantal ziekenhuisopnamen van thuis wonende ouderen. Als we vier jaar voor 2015 vergelijken met vier jaar erna, komt dit neer op een gemiddelde stijging van ongeveer 19 procent in acute ziekenhuisopnames. Ook was de verblijfduur dat ouderen in het ziekenhuis lagen langer.

De hypothese is dat deze piek te maken heeft met het gegeven dat de zorg thuis niet goed geregeld was en dat te weinig plaats beschikbaar was in het verpleeghuis, wat leidde tot meer opnamen en een langere ligduur in het ziekenhuis dan voor het verlenen van medische zorg noodzakelijk was. Hetzelfde geldt voor de gedachte dat deze mensen veel fragieler in het ziekenhuis kwamen dan eerder het geval was met ouderen, omdat op het moment van opname thuis de rek er al heel lang uit was. In het verpleeghuis waren dergelijke problemen wellicht eerder opgemerkt, waardoor ziekenhuisopname had kunnen worden voorkomen. Als vergelijking weten we bijvoorbeeld dat de kans op een ziekenhuisopname in het laatste jaar van het leven voor iemand die in een verpleeghuis woont minder dan twintig procent is en voor een thuiswonende oudere ongeveer zeventig procent. In het verpleeghuis wonen heeft dus als het ware een beschermend effect.

De stijging van het aantal ziekenhuisopnames is de laatste jaren wel weer afgevlakt, echter de cijfers bevinden zich nog steeds niet op het niveau van voor 2015. Die relatieve daling zou verklaard kunnen worden doordat de zorg voor mensen thuis in de tussenliggende tijd beter georganiseerd is en dat acute problematiek sneller wordt gesignaleerd. Een mooi voorbeeld van zorginnovatie is de komst van acute wijkteams. Ook zijn vormen van zorg ontstaan die tussen het ziekenhuis en het verpleegtehuis in staan zoals het eerstelijnsverblijf. Dit kortdurend verblijf is er gekomen voor mensen die de zorg en opvang nodig hebben vanwege medische redenen waardoor ze tijdelijk niet thuis kunnen wonen.

Ondanks dat het aantal ziekenhuisopnames en de ligduur de afgelopen jaren weer dalen, is een aantal kanttekening op zijn plaats. De eerste is dat in 2030 een grote stijging van de zorgvraag wordt verwacht door de sterk toenemende vergrijzing, met een exponentieel grotere behoefte aan verpleeg- en ziekenhuiszorg. De tweede is dat op dit moment de druk op de spoedafdeling en het vrij krijgen van ziekenhuisbedden erg hoog is, voornamelijk door de grote instroom van de ouderenpopulatie. Recent onderzoek van het Zorginstituut Nederland liet zien dat ongeveer één op de honderd bedden in de Nederlandse ziekenhuizen bezet is door een persoon die ontslagen zou kunnen worden, maar wacht op plaatsing in het verpleegtehuis. Het aantal personen op een wachtlijst voor een verpleeghuisplek is dan ook de afgelopen jaren blijven stijgen. De derde kanttekening is de voorspelling dat de komende vijf jaar meer dan 25.000 extra verpleeghuisbedden nodig zijn. In 2040 zijn dit er 120.000 extra, het dubbele van het huidige aantal. Samenvattend leggen deze kantelingen bloot dat het Nederlands zorgstelsel op korte termijn voor grote uitdagingen staat. Daarom is het van belang zorgbeleid en het effect hiervan op zorggebruik en zorgkosten te blijven evalueren, om zo tot oplossingen te komen voor de toekomst. ◆



Joost Wammes
is promovendus aan het Amsterdam UMC

Te veel op afstand geraakt van het gewone leven

Crisis door de ogen van mensen met dementie

Het aantal ongeplande en acute opnamen van mensen met dementie in ziekenhuis of verpleeghuis neemt de laatste jaren toe. Daaraan gaan vaak meerdere kleine crises vooraf, die de situatie thuis uiteindelijk onhoudbaar maken. De uitdaging voor professionals is om vroege signalen te herkennen en bespreekbaar te maken. Vaak worden problemen in de thuissituatie echter nog te eenzijdig benaderd als een onomkeerbaar gevolg van een voortschrijdende ziekte. Hierdoor raakt de langdurige crisis die mensen met dementie zelf meemaken buiten beeld. Een proces waarin ze op afstand raken van zichzelf, van de mensen om hen heen, en van hun dagelijks leven. Terwijl juist deze sociaal-emotionele crisis problemen als verwaarlozing, ondervoeding of onbegrepen gedrag versterkt of in stand houdt. Een Sociale Benadering Dementie kan helpen om problemen thuis te doorbreken. Dit door niet alleen aandacht te hebben voor de ziekte, maar ook voor het herstel van zelfvertrouwen, betekenisvolle relaties, en andere zaken die het leven van alledag zin geven.

“Wat is hier nu eigenlijk de crisis en *welke crisis* staat centraal?”

Door: **Johanneke van der Bijl**, onderzoeker bij Tao of Care

Dat de crisis van mensen met dementie vaak verborgen blijft, blijkt ook uit het verhaal van Loes. Een 87-jarige vrouw die samen met haar kat in hartje Amsterdam woont. Buren maken zich zorgen om haar. In de portiek staan veel vuilniszakken en op straat maakt Loes een verwarde indruk. Daarom schakelen ze thuiszorg in. Die signaleert dat sprake is van dementie en betrekt een casemanager. Die regelt, omdat Loes geen familie heeft, een mentor en bewindvoerder. Ook komt er een huishoudelijke hulp en een persoonlijk begeleider voor de boodschappen. Met al deze hulp zou het thuis beter moeten gaan.

Zelf vindt Loes al die mensen over de vloer maar onnodige bemoeienis: “Er moet van alles en dan marcheren ze haastig weer naar buiten. Net soldaten.” Ze blijft dan alleen achter. Tegelijkertijd verandert het contact met haar vrienden, die steeds minder langs komen. Loes begrijpt niet waarom en dat maakt haar boos en verdrietig. Ze voelt zich er ziek door, eet slecht en blijft steeds vaker in bed.

Professionals denken dat het beter is als Loes binnenkort opgenomen wordt in een verpleeghuis. Daar is meer zorg ▶

> **“De gevolgen van dementie komen niet alleen voort uit de ziekte. Het gaat om *een voortdurende wisselwerking* tussen ziekte en leefwereld.”**

en woont ze onder andere mensen. Als zij dit met Loes bespreken, wordt ze razend en stuurt hen weg. In de periode daarna doet ze steeds vaker de deur niet open en houdt hulp af. Daarna belt ze in paniek naar de thuiszorg dat ze het alleen niet redt. De mensen om haar heen zien het als een signaal dat de dementie te ver gevorderd is om nog thuis te wonen. Loes heeft geen ziektebesef en erover praten lukt niet, is de gedachte. In overleg met de huisarts starten de professionals een procedure voor verpleeghuisopname. In de weken die volgen gaat het steeds slechter met haar en dreigt een crisisopname.

Meer dan een gevolg van de ziekte

Als de problemen van mensen met dementie zich thuis opstapelen, heerst al snel het beeld dat deze problemen een direct en onomkeerbaar gevolg zijn van de ziekte. Onderzoek dat ten grondslag ligt aan de Sociale Benadering Dementie (SBD), laat echter zien dat de gevolgen van dementie niet alleen voortkomen uit de ziekte. Het gaat om een voortdurende wisselwerking tussen ziekte en leefwereld.

Het verhaal van Loes staat niet op zichzelf. In de ondersteuning van mensen met dementie en hun families zien we dat wie op afstand raakt van het gewone leven, en wie wederkerige relaties ziet wegvallen, vaak ook geen reden meer ziet om zichzelf te verzorgen, eetlust verliest, en zich ‘lastig’ gaat gedragen. Onrust, dwalen, apathie en agressie worden al snel verklaard als symptoom van de ziekte. Maar wie neemt er nog initiatief als dat iedere dag ontmoedigd wordt? Omdat er veiligheidsrisico’s aan zitten of omdat mensen in je omgeving denken dat het door je dementie te moeilijk of onrustig voor je is. Wie tegen deze beelden in opstand komt, wordt vaak gezien als iemand met verminderd ziektebesef of probleemgedrag. Dat klinkt misschien te eenvoudig. Dementie is een ingrijpende ziekte en het verloop is grillig. Toch zien we dat veel problemen in de aanloop naar een crisis verklaard worden vanuit de ziekte, terwijl er een heel gewone menselijke aanleiding achter zit.

Wat is de crisis en welke crisis staat centraal?

De crisis die professionals herkennen en waarop gehandeld wordt, is vaak anders dan de crisis die mensen met dementie zelf doormaken. Dat maakt ook dat ondersteuning zich in de eerste plaats richt op de voor de professional zichtbare en herkenbare problemen zoals het regelen van maaltijden, dagbesteding of extra zorg. Loes herkent zich niet in het perspectief van de professionals en voelt zich door hen niet serieus genomen, waardoor het thuis alsnog dreigt te escaleren. Dat benoemen de professionals vervolgens als de crisis: het aanbod is uitgeput zonder dat de problemen thuis echt worden doorbroken. Tegelijk blijft onopgemerkt wat de crisis voor de persoon met dementie zelf betekent. Het zorg- en welzijnsaanbod is daarop te weinig ingesteld. Daarbij komt dat wat in professionele termen vroegsignalering heet, voor mensen met dementie vaak voelt als een verborgen agenda. Onbedoeld worden zij voortdurend beoordeeld op hun functioneren: kun je nog koffiezetten, weet je de weg naar huis nog, ga je onder de douche? Dat brengt mensen met dementie in een spagaat. Enerzijds weten zij dat het leven thuis niet meer op eigen kracht lukt. Anderzijds raakt door het accepteren van hulp de ziekte nog meer op de voorgrond.

Als problemen zich opstapelen is het daarom belangrijk om stil te staan bij de vraag: “Wat is hier nu eigenlijk de crisis” en “Welke crisis staat centraal”? Voor Loes ontbreekt simpelweg een doel om voor uit bed te komen en vrienden om samen mee te eten. Er komen steeds meer verschillende hulpverleners bij haar over de vloer die allemaal vanuit hun eigen professie en expertise invloed uitoefenen op haar leven. Ondanks hun goede bedoelingen, ontbreekt het voor Loes vooral aan iemand die weet hoe het echt met haar gaat en haar helpt om de brug naar haar vrienden en het gewone leven weer te slaan.

Een Sociale Benadering van crisis

In Amsterdam ondersteunt een team van professionals met en zonder zorgachtergrond mensen met dementie thuis vanuit de SBD. De kern is om hen ondanks de ziekte vooral te blijven benaderen als mens. Dit door niet alleen aandacht te hebben voor de ziekte, maar ook voor het herstel van zelfvertrouwen, betekenisvolle relaties, en andere zaken die het leven van alledag zin geven. Het SBD-team ondersteunt mensen vanaf het begin van het dementieproces, maar ook als er veel problemen tegelijk spelen of een acute opname dreigt. Een SBD-professional begint bij het perspectief van de persoon met dementie en naaste familie en kijkt welke perspectieven er nog meer zijn.

In het contact tussen Loes en de SBD-professional wordt duidelijk dat het haar vooral gaat om de vrienden die ze kwijtraakt en dat ze zichzelf niet meer kan zijn. Door alle onmacht en frustratie die ze hierover uit, zien de mensen in haar omgeving haar steeds meer als een vrouw met verward gedrag en vergevorderde dementie. Dat wil ze liever anders, maar ze weet tegelijk niet hoe ze dit kan doorbreken. Voor mensen zoals Loes is het moeilijk om in een hulpvraag of in termen van het bestaande zorgaanbod duidelijk te maken waar behoefte aan is. Mensen voelen dat er iets tussen hen en de wereld in staat, dat maakt hun onzeker, ze trekken zich terug of compenseren en ontkennen om zo lang mogelijk mee te doen. Om erachter te komen hoe problemen op elkaar inwerken is het nodig om breder te kijken dan de medisch-praktische problemen alleen of deze zelfs los te laten: Wat zijn de interesses? Wie zijn belangrijk? Welke rollen vervult iemand in zijn eigen leven en dat van anderen?

Wanneer de SBD-professional aan Loes vraagt wat ze het liefst wil, blijkt dat samen een patatje eten in de stad. Op het eerste oog misschien geen effectieve of structurele oplossing voor ondervoeding. Maar juist door samen op te trekken ontdekt de SBD-professional dat niet de maaltijd, maar het alleen eten een probleem is. Ze gaan op zoek naar een plek waar Loes samen met anderen kan eten. Dat gaat niet vanzelf, maar gaandeweg komt ze meer in contact met mensen met dezelfde interesses en voelt ze zich meer mens worden. Dat maakt haar milder en met hulp van de thuiszorg komt ze goed voor de dag op de etentjes.

Nieuwe rol met nieuwe mogelijkheden

Loes is daarin niet alleen. We zien dat mensen door een Sociale Benadering opknappen, beter gaan eten, zichzelf weer verzorgen en tot veel meer in staat zijn dan zijzelf en hun omgeving denken. SBD-professionals zijn geen maatjes die alleen leuke dingen ondernemen. Het gaat om een nieuwe professionele rol, waarbij door het contact openheid ontstaat over de impact van dementie op het leven en er ruimte komt voor herstel van zelfvertrouwen, betekenisvolle relaties en zingeving.

Nieuwe mogelijkheden proberen en ervaren, versterkt het zelfvertrouwen waardoor mensen met dementie meer initiatief nemen naar hun omgeving. Op uitnodiging van Loes komen haar oude vrienden eten bij de ontmoetingsplek. Zij zien Loes in haar rol als gastvrouw waardoor hun beeld van haar ook verandert. Ook raken ze tijdens het etentje in gesprek over wat ze moeilijk vinden en wat ze graag voortzetten in de vriendschap. De SBD-professional faciliteert zo’n ontmoeting en gesprek. ▶



> **“Wie op afstand raakt van het gewone leven, en wederkerige relaties ziet wegvallen, ziet vaak ook geen reden meer om zichzelf te verzorgen.”**

Ook het gesprek over confronterende thema’s, zoals een toekomst die moeilijker wordt, is niet vanzelfsprekend. Veel mensen met dementie en hun families hebben angst dat een verpleeghuisopname op een zeker moment onvermijdelijk is. Zorgprofessionals willen mensen met dementie en hun naasten niet onnodig verdrietig of angstig maken. Ze zijn bezorgd voor onveilige of onverwachte situaties, waarin ze de zorg niet meer kunnen waarmaken of waarin ze worden afgerekend op de gevolgen. In familierelaties houden mensen leed vaak voor elkaar verborgen uit schaamte, schuldgevoel of om de ander niet te kwetsen. Dit houdt de betrokkenen in een greep en maakt dat problemen blijven voortslepen. In het SBD-team zien we dat het behulpzaam is om ook ervaringen van anderen te delen. Dat geeft herkenning waardoor voor mensen met dementie en hun naasten ruimte ontstaat om te praten over hun eigen angst of zorg.

Pas op de plaats

In situaties zoals die van Loes lijkt een acute opname soms de enige uitweg. Problemen kunnen heel urgent zijn, bijvoorbeeld na een incident, als iemand zorg langdurig afhoudt of het onveilig is thuis. Juist in deze situaties leerden we dat rust en een pas op de plaats nodig zijn om niet alleen vanuit de ziekte en medisch-praktische problemen, maar juist ook vanuit het eigen perspectief van mensen te kijken wat er aan de hand is. In dit artikel dus specifiek het perspectief dat mensen met dementie zelf hebben op crisis. Voor naasten spelen in de aanloop naar een crisis vaak heel eigen vraagstukken. Tegelijk zien we dat ook zij behoefte hebben aan steun in de omgang met veranderingen in de relatie en bij zingeving. Een acute opname in het verpleeghuis brengt veel extra regelwerk mee en zet de situatie nog meer onder druk, waardoor de zaken waar zij het meeste onder lijden alsnog blijven liggen.

Loes woonde nog een lange tijd thuis. Maar ook als mensen wel verhuizen naar het verpleeghuis lossen hun problemen daar niet vanzelf op. Ook in het verpleeghuis vallen mensen of wordt hun gevoel van afstand juist nog sterker omdat zij door de verhuizing ook hun vertrouwde woonomgeving en sociale contacten kwijtraken.

Ondanks dat de ziekte zelf onomkeerbaar is, blijkt de wissel die dementie trekt op het zelfvertrouwen, op betekenisvolle relaties en andere zaken die het leven zinvol maken, wel te keren. Breder kijken dan de ziekte is nodig om te zien wat de crisis voor mensen met dementie zelf is. Oplossingen die daarbij aansluiten werken ook door op andere terreinen van het leven. Daardoor kunnen problemen als ondervoeding, het afhouden van hulp en onbegrepen gedrag daadwerkelijk doorbroken worden en voorkomen dat acute opname in een verpleeg-of ziekenhuis noodzakelijk is. ◆



Johanneke van der Bijl is onderzoeker bij Tao of Care, de onderzoeks-, advies- en scholingsorganisatie van hoogleraar Anne-Mei The die de Sociale Benadering Dementie ontwikkelt en implementeert in de praktijk. De onderzoekers volgden samen met professionals van het SBD-team mensen met dementie en hun naasten over een langere periode en werkten daarbij aan oplossingen die helpen om een negatieve spiraal thuis te doorbreken. Dit vergt juist ook diepgaande verandering in denken van de omgeving. Tao of Care richt zich daarom ook op scholing en *training on the job* om inzichten te borgen in de praktijk.



Heb oog voor de achtergrond van de oudere migrant

In de zorg voor ouderen verdient de zorg voor oudere migranten specifieke aandacht. Als zorg een belangrijk onderdeel wordt van het dagelijks leven, wil iedereen toch een thuisgevoel behouden, en in het ‘thuis’ waarmee mensen zijn opgegroeid zit een grote diversiteit. Het is belangrijk dat de zorg daar kennis van heeft als ze aan het leven van deze mensen wil bijdragen. Dit is zaak bij al deze cliënten, en meer nog bij cliënten die door dementie steeds meer teruggaan naar hun kindertijd.

Bij oudere migranten, zeker eerste generatie, kan dit zich vertalen in de behoefte om terug te keren naar het geboorteland. In de beginfase van de dementie kan dit nog wel, maar als de ziekte voortschrijdt, is zo iemand toch aangewezen op het Nederlandse zorgsysteem als de kinderen wel in Nederland blijven en dus in het geboorteland de steunstructuur ontbreekt. Nog afgezien van het feit dat terugkeren naar het geboorteland tot spanning in de familie leidt, omdat de kinderen en kleinkinderen in Nederland inmiddels hun eigen leven hebben opgebouwd.

Zelf heb ik iets soortgelijks meegemaakt met mijn grootmoeder. In haar geval was geen sprake van dementie, maar wel van toenemende kwetsbaarheid in de ouderdom. Zij keerde terug naar Marokko, omdat ze zich daar thuis voelde en haar gevoel van autonomie kon behouden. Weer terugkeren naar Nederland als de zorgvraag toenam, betekende afhankelijkheid van kinderen die hun besognes hebben met hun eigen kinderen. Wil de zorg een rol spelen, dan dient die te beseffen dat ze moet aansluiten bij haar wensen. Haar de ruimte blijven geven om dingen zelf te blijven doen dus, koken bijvoorbeeld. En zorgen dat ze in de buurt van haar kinderen en kleinkinderen kan blijven wonen. Kortom: zorgen dat ze een thuisgevoel blijft ervaren. Dat komt haar kwaliteit van leven ten goede. Hierbij hoort ook: in het zorgaanbod rekening houden met zaken als de culturele achtergrond van de oudere migrant. Het eten, de omgang, de religie. En niet te vergeten het gegeven dat mensen met verschillende religies bij elkaar plaatsen tot spanningen kan leiden. Mannen en vrouwen bij elkaar plaatsen ook. Verschillen in politieke opvatting kunnen eveneens leiden tot discussies die flink kunnen oplaaien.

Het is een bewuste keuze van een zorgaanbieder om wel of niet met deze zaken rekening te willen houden. Doet een zorgaanbieder dit wel, dan hoort daar ook bij dat die rekening houdt met het familiesysteem van de cliënt. De familie kan het als falen ervaren als een oudere intramuraal wordt opgenomen, en kan druk uitoefenen op de zorgprofessionals, met de verwachtingen die ze van de geboden zorg heeft en de eisen die ze daaraan stelt.

Dit vraagt om interculturele competenties van een zorgaanbieder. Niet per se mensen met dezelfde culturele achtergrond, want dan gaat de familie er soms vanuit dat deze de zorg precies hetzelfde leveren als zij voordien thuis deed. Dit kan leiden tot een spagaat tussen het familiesysteem en het zorgsysteem. Maak dus als zorgaanbieder duidelijk welke ruimte je hebt om tegemoet te komen aan de culturele achtergrond van een oudere migrant.

Khalid Boutachekourt
Directeur Publinc Management Consulting



Zorgvoorkeuren van mensen met dementie

Wat hebben iemand met dementie en diens mantelzorger minimaal nodig aan zorg en ondersteuning om het thuis blijven wonen op verantwoorde wijze te kunnen blijven volhouden, met voldoende kwaliteit van leven voor beiden? Pilotonderzoek op basis van discrete choice experiments biedt een eerste inzicht hierin.

Door: **Joost Wammes**

De vraag hoe de kwetsbare oudere en de mantelzorger goed kunnen worden gefaciliteerd om het langer thuis blijven wonen op verantwoorde wijze te kunnen vormgeven, is en blijft actueel. Wij spitsen deze vraag toe op de oudere met dementie, vanwege de zware belasting die juist dit ziektebeeld niet alleen voor de persoon in kwestie maar ook voor de mantelzorger met zich meebrengt. Een oudere met een ander ziektebeeld – bijvoorbeeld COPD – zal vaak nog wel in staat zijn om bepaalde dingen zelfstandig te doen (een boodschap doen in een nabijgelegen winkel bijvoorbeeld) en vereist geen 24/7 aandacht van de mantelzorger. Bij iemand met dementie is die 24/7 aandacht, zeker als de ziekte al wat verder gevorderd is, wel noodzakelijk. Daarbij komt ook nog dat meer dan de helft van de mensen met dementie hart- en vaatziekten, diabetes of COPD heeft. Hiermee is het aannemelijk dat het gevoel van overbelasting bij de mantelzorger in ergere mate speelt als het om dementie gaat. In totaal wonen op dit moment meer dan 210.000 mensen met dementie thuis.

Veel mantelzorgers vinden het erg dat bij degene met dementie het initiatief verdwijnt. Ze moeten het meeste zelf doen, terwijl het juist zo belangrijk is dat iemand geprikkeld blijft om ondanks een ziekte toch dingen te blijven doen. Om dit probleem niet te groot te laten worden, kan een dagcentrum een belangrijke rol vervullen voor de persoon met dementie én voor diens mantelzorger. Het geeft een dagritme en het geeft de mantelzorger een rustmoment om aan zichzelf toe te komen en weer andere dingen op te pakken buiten het zorgen, zoals lezen of sociale contacten onderhouden.

Beide partijen aan het woord

Het ontmoetingscentrum is één voorbeeld van wat thuiswonende mensen met dementie en mantelzorgers kan helpen. Maar wat is nog meer betekenisvol? In onderzoek wordt in de praktijk vaak de mantelzorger bevraagd over wat die denkt dat de persoon met dementie nodig heeft. Het risico hiervan is dat de mantelzorger niet altijd de goede inschatting maakt over wat de persoon met dementie nodig heeft. Het is bovendien geen werkwijze die aansluit bij de geldende opvattingen over inclusiviteit. Mensen met dementie kunnen bovendien vaak erg goed hun eigen behoeften en voorkeuren verwoorden. Dementie is dermate impactvol op het leven dat het echt zaak is de behoeften en wensen over de levensinvulling thuis gezamenlijk te bespreken. Zeker omdat de persoon met dementie en diens mantelzorger in deze situatie nog veel samen doen.

Daarom is in ons onderzoek gekozen voor gebruikmaking van het discrete choice experiment om hieraan invulling te geven. Hierin worden de persoon met dementie en diens mantelzorger eerst los van elkaar bevraagd en vervolgens gezamenlijk. Het bevragen gebeurt op basis van scenario's die betrekking hebben op vormen van zorg. Bijvoorbeeld: er komt één persoon voor de thuiszorg versus er komen meer personen voor de thuiszorg. Of: activiteiten worden thuis georganiseerd versus activiteiten worden georganiseerd in een dagcentrum. Vervolgens kunnen scenario's worden gecombineerd. Bijvoorbeeld: als de activiteiten thuis worden georganiseerd komt er één persoon voor de thuiszorg versus als de activiteiten in het dagcentrum worden georganiseerd komen er meerdere mensen voor de thuiszorg. Zo worden mensen genoodzaakt een voorkeur uit te spreken op basis van de positieve en negatieve aspecten van de voorgelegde scenario's. Het doel van deze discrete choice experiments is om uiteindelijk tot een totaalpakket te komen van wat minimaal nodig is aan zorg en ondersteuning om te kunnen waarborgen dat thuis blijven wonen op een veilige en prettige manier mogelijk blijft.

De praktijk wijst uit dat de persoon met dementie soms geneigd is in zijn antwoorden uit te gaan van wat hij denkt dat voor de mantelzorger belangrijk is. Omgekeerd gebeurt tot op zekere hoogte hetzelfde. Maar wat dit onderzoek vooral laat zien is dat ook bij de persoon met dementie dus nog steeds sprake is van een bepaalde mate van zelfinzicht. Natuurlijk moet het wel werkbaar blijven voor de persoon met dementie. Werken met afbeeldingen van zorgvormen kan hierbij behulpzaam zijn.

Zorgvuldig aftasten

Het onderzoek loopt nog. Het is een pilot waarin 45 mensen zijn geïncludeerd en het doel is om uiteindelijk een nationale representatieve studie op te zetten. Maar op basis van de data die tot nu toe beschikbaar zijn, kan al worden vastgesteld dat de keuzes die de persoon met dementie en de mantelzorger maken vaak overeenkomen. Toch is het belangrijk om de individuele gesprekken te voeren. Zo krijgt de persoon met dementie de gelegenheid om zijn eigen verhaal te vertellen. In het duogesprek kunnen de mantelzorger en de persoon met dementie elkaar helpen om samen tot de beste keuzes te komen uit de beschikbare scenario's.

Het is lastig te zeggen tot welke mate van dementie het lukt om iemand die eigen rol te geven. Daarom verrichten we eerst een cognitieve screening. In de wetenschap overigens dat ook die maar beperkte informatie biedt. Gelukkig zijn er ook de medewerkers van het dagcentrum of het Alzheimer café. Die weten doorgaans heel goed wat de mogelijkheden van hun cliënten zijn. En in het gesprek tasten we natuurlijk ook af of het gaat of niet gaat. We beginnen simpel en voegen gaandeweg meer keuzes toe om tot een complexer beslissingsniveau te komen. Dan blijken veel mensen met dementie het toch tot een behoorlijk complex niveau best aan te kunnen. Opleidingsniveau speelt hierin wel een rol. Mensen met een hoger opleidingsniveau zijn ook vaker geneigd om aan onderzoek mee te werken. Toch lukt het voor ons onderzoek om tot een goede mix van de samenleving te komen. ◆



Joost Wammes is promovendus aan het Amsterdam UMC en maakt deel uit van de onderzoeksgroep acute ouderenzorg geleid door hoogleraar Bianca Buurman. Zijn onderzoek richt zich in de eerste plaats op de effecten van hervorming van het Nederlands langdurige zorg beleid op de ouderenpopulatie. Belangrijke onderzoekpijlers zijn ziekenhuiszorggebruik, verpleeghuisgebruik, plaats van overlijden en zorgkosten. Daarnaast onderzoekt hij wat de zorgbehoeften zijn van thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers.



Meer dan alleen cultuur

De cijfers liegen er niet om: het aantal ouderen met een niet-westerse migratieachtergrond neemt gestaag toe in Nederland. Het CBS berekende dat dit aantal tegen het jaar 2050 de 1.8 miljoen zal aantikken. Deze zogenoemde **verkleurde vergrijzing** gaat gepaard met, voor reguliere zorgaanbieders, nieuwe zorgbehoeften en -vragen. De constatering dat een kloof bestaat tussen het zorgaanbod en hulpbehoeften van ouderen met een migratieachtergrond is niet nieuw. De vraag hoe we deze kloof structureel kunnen dichten en iedereen, ook mensen met een niet-westerse migratieachtergrond, de zorg kunnen bieden die zij nodig hebben, blijft echter tot op heden onbeantwoord.

Door: **Soukaina el Jaouhari**, onderzoeker bij Tao of Care

Cultuursensitief werken is in het laatste decennium, vooral in de randsteden, een begrip geworden in de zorg. Het is een positieve ontwikkeling die laat zien dat de zorg meebeweegt met grote maatschappelijke veranderingen en oog heeft voor verschillende zorgvragers. Cultuursensitiviteit houdt in dat zorgprofessionals zich bewust zijn van hun eigen normatieve kaders waarbinnen ze waarnemen en handelen, en tegelijkertijd open en objectief staan ten opzichte van cultuurverschillen. De praktijk blijkt echter weerbarstig. We zien in de zorgpraktijk dat aannames over etnische groepen soms het uitgangspunt vormen in de cultuursensitieve benadering. Onbewust wordt hierbij – onterecht – uitgegaan van homogeniteit bij etnische groepen. Dingen als taal, het kennen van de cultuur en de daarbij behorende sociale regels, gewoonten en gebruikten van migrantgroepen lijken leidend te zijn. Hoewel dit zonder twijfel stuk voor stuk aspecten zijn die een substantiële rol spelen in de leefwereld van mensen met een migratieachtergrond, schuilt het gevaar in het toeschrijven van gedrag, hulpvragen en signalen aan de culturele achtergrond van mensen met een migratieachtergrond.

Een voorbeeld is een zorgprofessional die vertelt over een van haar cliënten: “Ik sprak met een mantelzorger, en dochter, van een oudere Marokkaanse dame, en zij gaat altijd met haar moeder mee naar de huisarts. Dat doet ze vast zo omdat dat normaal is in Marokko.” Door de culturaliserende bril waarmee deze zorgprofessional naar haar cliënte en diens zorgvragen kijkt, gaat zij voorbij aan wat er mogelijk of zelfs waarschijnlijk nog meer speelt in de leefwereld van haar cliënte. Denk bijvoorbeeld aan de migratiegeschiedenis en levensloop van veel eerste generatie migranten (nu inmiddels ouderen) die de Nederlandse taal niet machtig zijn, met als gevolg onzekerheid en onvoldoende zelfredzaam zijn om alleen naar de huisarts te gaan. Neem hierbij het gegeven dat velen van hen meer dan eens te maken hebben gehad met uitsluiting, discriminatie of andere vormen van stigma. In combinatie met de taalbarrière wordt het pad naar de zorg – en naar vertrouwen in de zorg – dan wel heel smal.

De Ander

De tendens om cultuur als verklarende factor te nemen bij zorgvragen is beperkend en kan zelfs schadelijk zijn. Door te denken in hokjes wordt immers onvoldoende recht gedaan aan de specifieke leefwereld en ervaring van deze mensen en aan de individualiteit van hun zorgvragen. Deze manier van denken, waarbij mensen tot een enkel aspect van hun bestaan worden gereduceerd (in dit geval een statische culturele identiteit), leidt niet alleen tot eenzijdige beeldvorming. Het resulteert op den duur ook in een toenemende afstand tussen de zorgvrager en de zorgprofessional. Door de culturele aspecten disproportioneel uit te lichten, wordt de nadruk steeds weer gelegd op het anders zijn van de persoon met een migratieachtergrond.

Dit proces, waarbij het identificeren en benoemen van verschillen ten opzichte van jezelf/de norm centraal staat, ▶

“Cultuursensitiviteit houdt in dat zorgprofessionals zich bewust zijn van hun eigen normatieve kaders waarbinnen ze waarnemen en handelen.”

wordt ook wel othering genoemd. Othering kan worden gedefinieerd als het objectiveren van een persoon of groep waardoor voorbij wordt gegaan aan de complexiteit en gelaagdheid van het individu en diens leefwereld. Met alle gevolgen van dien. Een voorbeeld ter verduidelijking, verteld door Nadia over haar ervaring in het ziekenhuis: “Toen mijn dochter werd geboren en ik haar mee naar huis kreeg, merkte ik dat er iets niet klopte. Dus ik ging met haar naar de huisarts en vertelde mijn verhaal: ze maakte spastische bewegingen, draaide met haar ogen. Dat waren dus de epileptische aanvallen die toen al waren begonnen. Het eerste wat de arts zei was: wat spreekt u geweldig Nederlands, waar komt u vandaan? Ik voelde zo de grond onder mijn voeten vandaan zakken. Ik zit met zo’n grote hulpvraag en ik zat er al flink doorheen en dan krijg je dat. Nou dan heb je zoiets van, weet je laat maar. Er wordt gewoon niet naar je geluisterd. Er wordt gekeken naar de buitenkant, naar een beeld en dan wordt er een stempel op gedrukt. Wat echt speelt wordt dan niet gezien.”

Deze ervaring van Nadia staat niet op zichzelf en is een treffend maar vooral schrijnend voorbeeld van wat er kan gebeuren wanneer culturaliseren en othering de boventoon voeren in de zorg. Stigmatiserende beeldvormen, framing en uitsluiting zijn voor veel mensen met een migratieachtergrond, ook in de zorg, een constante realiteit. Deze ervaringen zorgen niet alleen voor een kloof, maar ook voor een afname van vertrouwen in de zorg en mogelijk crisissituaties thuis.

De meerlagigheid van de leefwereld

De vraag rest hoe recht kan worden gedaan aan de meerlagigheid van de leefwereld van mensen met een migratieachtergrond, in het bijzonder ouderen. Vooral deze laatste groep behoeft meer aandacht door vergrijzing en de verhoogde risico’s die zij hebben op bepaalde ziektes, waaronder dementie. Uit onderzoek naar de leefwereld van mensen met dementie komt naar voren dat het stigma van het hebben van dementie zwaarder kan wegen dan de directe gevolgen van de ziekte. In dit verband is de Sociale Benadering Dementie van Anne-Mei The interessant, waarover elders in dit tijdschrift meer te lezen valt. In deze benadering is reeds ontrafeld wat er speelt in de leefwereld van mensen met dementie en hun naasten, en waar zij het meest tegenaan lopen. Met name door de eenzijdige beeldvorming die bestaat over mensen met dementie, voelen zij zich niet als volwaardig mens gezien en behandeld. Zij ervaren (te) vaak dat zij gereduceerd worden tot hun patiënt-zijn, terwijl andere aspecten van hun persoon niet serieus worden genomen. Door hun patiënt-zijn wijken zij af van de norm met als gevolg uitsluiting, van de samenleving maar ook in persoonlijke sferen. Vaak gaat dit om onbewuste processen, bijvoorbeeld vragen die op een bepaalde manier gesteld worden, veelbetekenende blikken maar explicieter ook wanneer niet meer mét maar over de persoon met dementie wordt gesproken.

In dezelfde lijn van redeneren hebben ook ouderen met een migratieachtergrond te maken met stigma en eenzijdige beeldvorming met betrekking tot hun etniciteit en hun culturele “afwijking” ten opzichte van de norm. Wanneer bij hen ook nog eens sprake is van dementie en daarbij behorende beeldvormingen, krijgen zij te maken met een complexere vorm van stigma. Deze stapeling van kwetsbaarheden geeft een extra dimensie aan de leefwereld van ouderen met een migratieachtergrond waar nog onvoldoende zicht op is. Het is van belang om deze leefwereld, samen met de mensen in kwestie, te ontrafelen. Zo kunnen we zorgprofessionals de juiste kennis en handvatten meegeven om de ervaren kloof te overbruggen. Dit begint met een andere blik: als we de mens in zijn of haar totaliteit zien – niet slechts een deel ervan – kunnen we verbinding maken en zorg op maat bieden. ◆



Soukaina el Jaouhari werkt als onderzoeker bij de Tao of Care, een onderzoeks-, advies- en scholingsbureau opgericht door Anne-Mei The, hoogleraar langdurige zorg en dementie. Soukaina is onderdeel van de onderzoeksgroep die de social trials, de praktijkagenda van de Sociale Benadering Dementie, monitort en evalueert. Daarnaast doet zij onderzoek naar de leefwereld van migrantouderen met dementie en hun naasten. Hierin richt zij zich onder andere op het inzichtelijk maken van wat er speelt in deze leefwereld en welke wensen en behoeften er zijn, ook met betrekking tot zorg.

Zes handvatten *voor beleid en praktijk*

1 Zoek oplossingen in het gewone dagelijkse leven

Ziekte en beperkingen brengen nieuwe uitdagingen met zich mee in het dagelijkse leven. Niet alleen hun aandoening doet er toe, maar ook de persoonlijke context, levensgeschiedenis en de rollen die mensen innemen buiten hun ziekte. Ze zijn ook vader of dochter of echtgenoot. Inzet van zorg zonder inzicht in die leefwereld gaat al snel voorbij aan datgene wat er voor mensen het meest toe doet. Zoeken naar oplossingen in het dagelijkse leven van mensen kan hen helpen om regie te hervinden en vertrouwen te herstellen – in zichzelf én in de zorg.

2 Investeer in vertrouwensrelaties

Een goed leven betekent niet voor iedereen hetzelfde, zeker niet in de superdiverse stad. Goede zorg vraagt om doorlopende afstemming: waarmee is iemand geholpen om een waardevol leven te blijven leiden? Mensen durven hun zorgen, wensen of twijfels niet altijd te delen met professionals. Zeker niet als hun vertrouwen in diezelfde professionals beperkt is. Als je bang bent dat zorg vragen betekent dat je kind uit huis wordt geplaatst, of dat je partner naar het verpleeghuis moet, hou je liever je kaarten voor de borst. Als een vertrouwensrelatie niet vanzelfsprekend is, dan heb je als professionals iets te bewijzen: dat mensen wél geholpen zijn met jouw betrokkenheid. Continuïteit in de zorgrelatie en adequaat reageren op relatief kleine hulpvragen kan helpen.

3 Werk niet alleen persoonsgericht, maar heb oog voor naasten

Het is een bekend mantra om aandacht te hebben voor naasten, maar nog steeds gebeurt dit te weinig. Professionele zorg is vooral gericht op het individu en het overnemen van zorgtaken van naasten. Niet op het luisteren naar ouders, zussen, partners of andere naasten, terwijl zij vaak de meeste steun bieden en van grote betekenis zijn in iemands dagelijks leven. Soms lopen naasten vast bij het regelen van professionele hulp, of voelen ze zich niet gezien en gehoord, waarbij taalbarrières soms een rol spelen, maar ook de complexiteit om passende hulp te regelen. Naasten zijn vaak experts in de thuissituatie. Heb daar oog voor, luister naar hen en zoek samen naar oplossingen.

4 Voorkom eenzijdige beeldvorming en interpretatie

Dominante beelden van ‘doelgroepen’ zijn vaak een hardnekkige barrière voor adequate ondersteuning. Is er sprake van dementie bijvoorbeeld dan wordt ‘onbegrepen gedrag’ al snel geïnterpreteerd als het voortschrijden van de ziekte. Terwijl problemen evengoed kunnen voortkomen uit het verlies van relaties of zingeving, en het gebrek aan steun om hiermee om te gaan. Ook bestaande labels bij mensen met een migratieachtergrond zitten in de weg. Er wordt al snel vanuit gegaan dat mensen iets wel of niet willen ‘vanuit hun cultuur’. Of dat ‘deze mensen het liever zelf oplossen’. Terwijl ze best hulp willen, maar niet de hulp die wordt aangeboden. Kortom: kijk verder dan het label ‘dementie’, en reduceer iemands zorgvraag niet naar zijn of haar ‘cultuur’. Hou oog voor ieders individuele beweegredenen, twijfels en verlangens.

5 Langer thuis vraagt om andere rollen en relaties

Zorg thuis vraagt om een andere inzet van zorgprofessionals. Denk aan de specialist ouderengeneeskunde die meer tijd heeft voor mensen in hun thuissituatie, inclusief hun mantelzorgers. Soms vraagt het ook om professionals van buiten het zorgveld, die vanuit een sociale benadering helpen bij het herstel van een zinvol dagelijks leven. Het streven naar langer thuis verlegt de aandacht naar iemands sociale systeem. Een oogje in het zeil houden of een helpende hand bieden kan veel helpen. Er wordt echter nog nauwelijks ingezet op het aanboren van alledaagse attentheid in de wijk. Terwijl langer thuis wonen ons dwingt om verder te kijken dan het zorgdomein. Ook de woningcorporaties, de wijkagent, de buurman en de moskee kunnen belangrijke partners zijn.

6 Maatwerk kan schuren, maak dit bespreekbaar

Serieuze pogingen tot maatwerk leiden vaak tot discussies over grenzen: hoever kun je meebewegen binnen iemands individuele situatie? Welke grenzen kent je professionaliteit? Te vaak worden zulke discussies aan de voorkant platgeslagen: er is weinig ruimte voor gesprek over wat er wél kan in een situatie. Zulke gesprekken brengen soms ongemak met zich mee. Zeker in de superdiverse stad, waarin begrip voor de situatie van de ander niet altijd vanzelfsprekend is. Het helpt dan niet als professionals angstig zijn om teruggefloten te worden door leidinggevenden, of door collega’s bij het koffiezetapparaat. Maatwerk vraagt om dialoog over de grenzen en mogelijkheden van het zorgaanbod. Binnen teams en zorgorganisaties, maar ook in de relatie met financiers. Het vraagt om steun voor professionals om hun eigen rol in dat grensgebied te verkennen.

