

Gedachten bij Ierse verpleeghuiszorg

Peterjan van der Wal

In Nederland zoeken we naar nieuwe vormen van institutionele zorg voor ouderen. Scheiding van wonen en zorg, kleinschaligheid en zo lang mogelijk met zorg thuis zijn dan sleutelwoorden. Hoe ideaal is zo'n ideaal in de praktijk en welke succesfactoren lijken daarmee verbonden? Heeft thuis nog wel het gevoel van thuis wanneer de zorgbehoefte toeneemt? Zit het welzijn in de schaalgrootte of zijn andere dingen meer bepalend? Naast een praktijkverkenning¹ in Connemara nam ik ook het beleid van de Western Health Board (WHB) aldaar onder de loep. Vergelijkenderwijs leverde dat een aantal interessante aandachtspunten² op. Twee recente publicaties³ geven zicht op de actualiteit in heel Ierland. Ook die heb ik zijdelings in de vergelijking betrokken.

Een andere kijk, een andere wereld

Het visiedocument⁴ van de WHB, voorloper van de huidige *Health Service Executive*⁵, HSE (West), is in vele opzichten verfrissend te noemen. Nogal wat rapporten in ons eigen land slaan een zorgelijke toon aan als het gaat om de gevolgen van de dubbele vergrijzing, maar zelfs de titelpagina van dit rapport laat de positieve manier zien waarop naar ouderen wordt gekeken: 'Oude mensen blijven bijdragen aan de samenleving. ... Zij hebben wijsheid te delen en cultuur en gebruiken om door te geven.' Uiteraard uit dit rapport ook zijn zorgen, maar ze voelen niet als last, eerder als een uitdaging om te overwinnen. En uitdagingen zijn er genoeg, met een beduidend hoger percentage ouderen dan het landelijk Iers gemiddelde (14% tegenover 11%). Velen wonen bovendien zeer afgelegen en zo'n 10% is ouder dan 85 jaar. Bij een grove vergelijking tussen de zorg voor ouderen in Ierland en Nederland valt een aantal dingen onmiddellijk op.

- Nogal wat zorgafhankelijke ouderen in Ierland verblijven min of meer permanent in ziekenhuizen. Vanwege de kleinere schaal en de meer huiselijke omgeving is het verpleeghuis dan toch te prefereren.
- Het totaal aantal bewoners op één locatie loopt erg uiteen: van 30-60 in Ierland tot 30-600 in Nederland, waarbij toch het echte concept van kleinschalig wonen in Nederland vaker wordt toegepast.
- Er zijn op veel plekken in verpleeghuizen nauwelijks therapeuten beschikbaar, waar deze in Nederland tot de ruggengraat van de zorg behoren – iets om te koesteren!

- In de meeste Ierse verpleeghuizen worden mensen met dementie niet apart opgenomen, maar mengen ze zich onder de andere bewoners. Dat is in Nederland momenteel ondenkbaar, maar lijkt me wel het doordenken waard.
- In Ierland wordt – blijkens dit rapport – duidelijk meer aandacht besteed aan verschillende aspecten van blijvende verbondenheid met de lokale gemeenschap en aan geestelijke en godsdienstige behoeften. Beide aandachtsvelden worden in Ierland op zichzelf ook hoger gewaardeerd, hetgeen een holistisch mensbeeld schraagt, zelfs wanneer klimmende jaren en/of ziekte onder ogen moet worden gezien.
- In Ierland wordt meer aandacht besteed aan en moeite gedaan om mantelzorgers te ontlasten, ondermeer door publiek gefinancierde verstrekende vormen van *respite care*, zelfs 24-uurs zorg in de eigen woning. Mantelzorgers hebben naast plichten ook rechten (*Carers Charter*⁶), maar bij ons komt dat laatste niet of nauwelijks tot uitdrukking. (In ondermeer het Verenigd Koninkrijk heeft de mantelzorger – net als de zorgvrager – recht op indicatie!⁷ Zo zou het in Nederland ook moeten zijn, aangezien we zo zwaar inzetten op de mantelzorger.)

Accentverschillen

Ook wanneer gestelde doelen en gegevens vergelijkbaar zijn, blijken er toch vaak accentverschillen te bestaan.

- Waar de Nederlandse overheid de gestaag groeiende zorgbehoefte en vraag naar voorzieningen tracht op te lossen door een uitgedeed pakket te bieden en voor het overige te wijzen op de eigen verantwoordelijkheid van burgers, benadrukt men in Ierland dat voorzieningen betrouwbaar, van een goede kwaliteit en toegankelijk moeten zijn voor iedereen (*equality, quality and accountability*). Geen tweedeling dus: wie het zich niet zelf kan veroorloven, krijgt compensatie of betaalt er minder voor.
- Meer dan bij Nederlandse beleidsmakers klinkt hier het besef door dat ‘ouderen’ geen homogene groep vormen. Met name wordt onderkend dat de behoeften van de kwetsbare en (zorg)afhankelijke oudere (overgang 3^e naar 4^e, en 4^e levensfase) sterk verschillen van die van de vitale oudere (3^e levensfase) en dat daarmee goed rekening moet worden gehouden bij de inrichting van voorzieningen. Waarbij veel meer geluisterd moet worden naar deze ouderen zelf, zo beseft men hier. Want zolang zij niet zelf hun wensen en behoeften aan ons kenbaar kunnen maken, zitten we er met onze vooronderstellingen soms flink naast en/of geven we er beleidsmatig een totaal verkeerde invulling aan.

- In Ierland durft men het probleem onder ogen te zien dat mantelzorgers steeds minder voorhanden zullen zijn en als ze er wel zijn, minder goed in staat zijn om te zorgen, door een grote toename van het aantal ouderen, ouderen die gemiddeld veel ouder worden, kleinere gezinnen, veranderde gezinsstructuren en ambities van mensen, toegenomen mobiliteit en de veranderde rol van vrouwen in de samenleving. Voeg daar voor de Nederlandse situatie nog aan toe de groeiende aantallen gebroken gezinnen en de zogenaamde ‘combinatiedrukte’ (werk en carrièreplanning – huishouden – zorg voor kinderen en ouders – sociaal netwerk onderhouden). Steeds meer ouderen raken door deze omstandigheden in een isolement en worden er kwetsbaarder door. Mantelzorg en familieparticipatie lopen tegen hun grenzen aan: het kan toch niet zo zijn dat het uitgroeit tot een loden last⁸ waar de mantelzorger zelf aan onderdoor gaat.

Hoe staan we er voor

Boeiend vond ik de analyse van de eigen Ierse situatie die het rapport van de WHB toont. Het komt mij voor dat we hier ten lande dit niet zo openlijk etaleren. Ik licht er enkele nog niet eerder genoemde elementen uit en geef daarbij mijn inschatting van de Nederlandse situatie.

Sterke punten:

- een meer positieve houding ten opzichte van het ouder worden als zodanig en een groeiend bewustzijn van de behoeften van oudere mensen (*bij ons nog een lange weg te gaan*);
- een grotere waardering voor en het betrekken van familie, vrijwilligersorganisaties en private verpleeghuizen bij het geheel van de zorg (*idem*);
- een opkomende beweging waarbij ouderen zelf betrokken worden in het plannen en ontwikkelen van dienstverlening die hen past (*idem*);
- een groeiend bewustzijn van de noodzaak tot interdisciplinaire samenwerking bij het inrichten van de zorg (*zie ik niet zo hard, wel een beweging dat de sector elkaar meer opzoekt*);
- een toenemende bewustwording van de noodzaak tot een meer *evidence-based* zorgpraktijk en instaan voor permanente educatie en training (*bij ons ook*). Onderzoek toont aan dat medewerkers dan meer bevrediging vinden in hun werk en dat ze hun werk beter doen: ze zien een bewoner eerder als een individu, betrekken familie eerder bij de zorgverlening, geven betere ondersteuning en knopen meer sociale contacten aan met bewoners. Tegelijk moet de opleiding meer aandacht besteden aan met name

de psychosociale aspecten van het begeleiden van mensen met dementie; de nadruk ligt nog teveel op verpleegtechnische handelingen (*herkenbaar probleem*).

Zwakke plekken:

- de stijgende vraag naar passende maar onvoldoende beschikbare diensten plaatst medewerkers onder toenemende druk, waardoor zij slechter functioneren en er zich soms excessen voordoen, hetgeen zich bij de ouderen vertaalt in een afnemende gezondheid en dito kwaliteit van leven. Men probeert nu dit in te dammen door normen voor verantwoorde zorg te ontwikkelen en te implementeren (*een vergelijkbare ontwikkeling doet zich bij ons voor*) waardoor het accent nog sterker komt te liggen op de cliënt centraal, activiteiten en de leefomgeving (*hier zie ik bij ons tegenstrijdige ontwikkelingen: wij zetten het wonen centraal, bouwen prachtige voorzieningen, maar beknibben tegelijkertijd steeds meer op wat een huis tot thuis maakt*);
- niet overal ziet men even veel heil in een multidisciplinaire, teamgerichte aanpak en veel communicatienetwerken functioneren niet goed;
- er is nog geen instrument ontwikkeld om kwetsbare ouderen op te sporen en daar adequaat vervolgsbeleid op te zetten;
- er is een gebrek aan adequate huisvesting doordat er slechts op ad hoc basis wordt samengewerkt door de Health Board en de woningbouwcoöperaties (*bij ons is dit vaak ook nog zo*).

Kansen:

- een toegenomen algemeen bewustzijn van en betrokkenheid bij de verlangens van ouderen. Ouderen laten ook zelf meer van zich horen en zijn zich meer bewust van hun rechten. Bovendien vormen zij een nog onaangesproken bron in termen van planning en uitvoering van dienstverlening;
- meer oog voor het gesprek tussen de generaties. Jonge mensen worden zich meer bewust van zaken die van belang zijn voor de oude dag (*daar vind ik in onze samenleving helaas maar bitter weinig van terug, uitzonderingen daargelaten*).

Bedreigingen:

- meer vraag naar zorg-aan-huis voor ouderen, omdat steeds meer mensen aan het werk (moeten) gaan;
- het verwachtingspatroon ten aanzien van de kwaliteit van diensten groeit en afnemers worden steeds veeleisender (*herkenbaar*);

- werken met ouderen blijkt een lagere status te hebben dan andere vormen van zorg, met name de ‘*high tech*’ beroepen (*zeer herkenbaar*);
- het gevoel van onveiligheid onder ouderen groeit, vooral in landelijke gebieden, omdat men de indruk heeft dat er een toename is van geweld.

Strategische doelen

De doelen die de WHB zich voor deze periode heeft gesteld zijn:

1. De gezondheid van alle ouderen in de regio te bevorderen: er gaat veel te weinig aandacht uit naar preventie (*is in Nederland niet anders*). Veel ouderen hebben slechts beperkte sociale en emotionele ondersteuning (*eigen onderzoek⁹ onderstreept dat*). Ook aan bevordering van geestelijke behoeften (zingeving, spiritualiteit) van ouderen is behoefte.
2. Ouderen waardig en onafhankelijk thuis te kunnen laten wonen, in overeenstemming met hun eigen wensen. Het is een langgekoesterde wens van veel ouderen, los van hun mate van afhankelijkheid. Hoewel daar ook een ommekeer in kan komen en hoewel dit niet altijd even bevorderlijk is voor het welzijn van mantelzorgers, vooral wanneer de onevenwichtigheid in de relatie zo groot wordt, dat daar een onevenredige claim van uit gaat. Het beleid is sterk gericht op woonwensen, veiligheid en welzijn.
Kritische noot: Er wordt nauwelijks uitbreiding gepland qua zorg voor mensen met dementie. Veel thuiszorg voor mensen met dementie in Ierland is vrijwilligerswerk, met maar weinig samenhangende voorzieningen van overheidswege. Een extra uitdaging vormt de groep mensen met dementie en gedragsproblemen.
3. Mantelzorgers die voor ouderen in hun eigen leefomgeving zorgen aanmoedigen en ondersteunen. Een in mijn ogen wel heel bijzondere vorm van opvang is wat zij noemen ‘*boarding out*’: een soort kostgezin voor ouderen.
4. Ouderen die thuis wonen en ziek of afhankelijk worden weer op eigen benen laten staan. Zo lang mogelijk thuis betekent tegelijkertijd dat wie wel moet worden opgenomen zwaardere zorg nodig heeft; daar dient men in de planning goed rekening mee te houden!
5. Een hoogwaardige kwaliteit van zorg bieden in ziekenhuis en verpleeghuis, zo dicht mogelijk op hun eigen woonomgeving (om de band met de gemeenschap te behouden), wanneer ouderen niet langer in staat zijn op waardige wijze en zelfstandig in hun eigen huis te blijven wonen. Kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg zijn even belangrijk (WHB) dan wel de kwaliteit van leven gaat voorop (recent rapport). Laat

het inspectieterrein zich verleggen van meetbare zaken als stenen en cement naar zaken rond kwaliteit van leven. Zorginstellingen zijn geen plekken om te sterven, maar om te leven, om goed te leven. Daarom: niet alles laten overheersen door *Health and Safety Regulations*: die verhinderen soms dat het een plek kan zijn die aanvoelt als een tweede thuis in plaats van een (goed of slecht) hotel, want daar – hoe mooi alles misschien ook is – ben je nooit echt ‘thuis’. Een goede balans tussen risico’s en professionele verantwoordelijkheid enerzijds en autonomie/keuzevrijheid anderzijds is nodig met het oog op de kwaliteit van leven. Er moet ook wat verbeteren op het vlak van meer dagelijkse bezigheden, meer flexibele benadering van de maaltijd en tijd om naar bed te gaan en ervoor zorgen dat alle bewoners met waardigheid en respect worden behandeld. Onderbezetting en het ontbreken van de juiste mix van mensen met verschillende vaardigheden vormen een structurele belemmering voor kwaliteitszorg. De belangrijkste negatieve effecten op de kwaliteit van leven ontstaan door gebrek aan privacy en een institutionele benadering: er moet meer aandacht zijn voor de individuele biografie en een narratieve identiteit en privacy mag niet ontaarden in een (zelfgekozen) isolement, stimuleer vormen van gemeenschap bij gelijktijdig respect voor individuele grenzen.

6. Een planmatige, gecoördineerde zorg van goed niveau bieden.
7. De onderhavige strategie te implementeren binnen het afgesproken tijdpad.

Diversiteit aan voorzieningen

Dat de kwaliteit van zorg aan huis en kleinschalige voorzieningen net zo goed een punt van zorg kan zijn of worden, blijkt wel uit de situatie in Schotland. Daar is in de voorbije jaren de zorg teruggelegd naar de gemeenschap, met strakke regelgeving, maar zonder dat hier adequate middelen tegenover staan. In die tijd zijn er veel particuliere verpleeghuizen uit de grond gestampt, die inmiddels stuk voor stuk hun deuren weer sluiten. Het moest allemaal zo nodig kleinschalig en sinds eenpersoonskamers verplicht zijn, is het veel te duur geworden, veel duurder dan grootschalige voorzieningen. Nu heeft men in Schotland dus eigenlijk nergens kwaliteit: in de nog bestaande grootschalige voorzieningen niet, maar ook niet in de overgebleven kleinschalige voorzieningen, omdat het budget te krap is voor uitgebreide zorg... Dan woon je misschien wel riant, maar heb je niemand die zich werkelijk om je bekommert en niemand die je adequaat helpt... Voor mij is dat pas echt een schrikbeeld. Het recente Ierse rapport toont aan dat er een scheidslijn loopt door de voorzieningen als het gaat om kwaliteit en dat die scheidslijn niet samenvalt met privaat of publiek, grootschalig of

kleinschalig, maar te maken heeft met wat er in mensen wordt geïnvesteerd en hoe mensen met elkaar omgaan: bewoners en de mensen om hen heen, medewerkers. Grootschalige voorzieningen hoeven niet volledig te verdwijnen, als ze maar een stuk beter worden. Daar waar kleinschaligheid binnen grootschaligheid wordt toegepast, is een gevarieerd aanbod aan activiteiten, faciliteiten, therapieën en diensten makkelijker en kosteneffectiever te realiseren. De uitdaging ligt vandaag de dag in het ontwikkelen van een goede mix aan voorzieningen, in plaats van zoals altijd gebeurde eenzijdig een bepaalde richting in te slaan. Immers: zoveel mensen, zoveel verschillende behoeften.

10 factoren die de kwaliteit van leven bepalen van ouderen die verblijven in instellingen voor langdurige zorg, zoals uit Iers onderzoek¹⁰ naar voren komt

- Gezelschap
- Persoonlijke identiteit en privacy
- Groepsidentiteit en deel van de gemeenschap uitmaken
- In zinvolle activiteiten betrokken zijn
- Contact met familie en vrienden
- Dat er voor je gezorgd wordt
- Veiligheid en zekerheid
- Levensbeschouwing
- Functie competentie
- Controle en autonomie

Over de auteur

drs. Peterjan van der Wal (ajpw.vd.wal@hccnet.nl) is geestelijk verzorger van Zorgcombinatie Nieuwe Maas te Vlaardingen en verricht onderzoek in de ouderenzorg in opdracht van de landelijke vereniging ‘Het Zonnehuis’ (Soesterberg, www.vereniginghetzonnehuis.nl).

Literatuur

¹ Zie hiervoor Peterjan van der Wal. *Geron*, (9)3, 36-40.

² Met dank aan Dr. Kathy Murphy, National University of Ireland, Galway, voor het herzien en actualiseren van mijn oorspronkelijk Engelse tekst.

³ Dr. Kathy Murphy e.a., *Improving Quality of Life for Older People in Long-Stay Care Settings in Ireland*, Dublin 2006 en Yvonne McGivorn (ed.), *Improving Quality of Life for Older People in Long-Stay Care Settings in Ireland. Conference Proceedings*, Dublin 2006. Beide rapporten van de National Council on Ageing and Older People, respectievelijk no. 93 en no. 97, zijn verkrijgbaar via: www.ncaop.ie/research_longtermcare.html

Is het eerste de neerslag van een uitermate grondig onderzoek naar de kwaliteit van leven van ouderen die verblijven in zorginstellingen, het tweede bevat naast een samenvatting van het onderzoek een systematische beschrijving van uiteenlopende, praktisch uitvoerbare beleidsinitiatieven om te komen tot kwaliteitsverbetering.

⁴ *Health and Wellbeing for Older People. A Strategy for 2001-2006*. Te vinden op: www.whb.ie/OurServices/ServicesforOlderPeople/AStrategyfor2001-2006/

⁵ Zie: www.hse.ie

⁶ Zie hiervoor: www.caringforcarers.org/c_charter.htm

⁷ Voor Schotland bijvoorbeeld is dit vastgelegd in de *Community Care Health Act 2002*, die te vinden is op: www.carerscotland.org/Policyandpractice/Keylegislationandpolicy

⁸ Zie voor een indringende beschrijving hiervan: Kirsten Emous, *De loden mantel. Zorg en verzorging in Nederland*, Amsterdam (Mets & Schilt), 2005.

⁹ Zie *Tijdschrift voor Geestelijke Verzorging* 10.45 (december 2007), 18-44.

¹⁰ Zie: http://www.ociconsulting.ie/Quality_of_Life_Report.pdf