

## Ontluistering nauwelijks te voorkomen in de laatste levensfase

Met enige regelmaat verschijnen er nieuwsverhalen over de verpleeghuizen. De jaarlijkse ‘verpleeghuisrel’. Naar aanleiding van een voorgevallen incident wordt dan geconstateerd dat de zorg in de Nederlandse verpleeghuizen onder de maat is en dat er sprake zou zijn van ontluisterende toestanden. Publiek, pers en politiek gaan op de barricaden. Maar kloppen deze constatering eigenlijk wel? Eind vorig jaar concludeerde het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) na onderzoek dat acht van de tien verpleeghuisbewoners positief zijn over de kwaliteit van zorg. Slechts 4 procent is ontevreden. Hoe kan dit nu? Hoe zit dat dan?

**Mieke Draijer**

**Friesch Dagblad 18 juli 2018**



De opname van een geliefde in een verpleeghuis of woonzorginstelling is een ingrijpende gebeurtenis. Iedereen wil het liefst dat betrokkene zo lang mogelijk in zijn of haar vertrouwde omgeving kan blijven wonen. Als het even kan, willen we ook dat onze geliefden overlijden in de omgeving die vertrouwd is voor hen, maar ook voor ons. De omgeving die we beschouwen als thuis, waar we niet op bezoek zijn en kunnen doen en laten wat we willen.

In de meerderheid van de gevallen gaat dit ook zo. In 2015 is onderzoek gedaan naar de aantallen ouderen per leeftijdscategorie in verpleeg- en verzorgingshuizen. Daaruit blijkt dat van de ouderen van 95 jaar en ouder 45 procent in een verpleeg- of verzorgingshuis woont. Van de 90- tot 94-

jarigen slechts 28 procent en dus woont 72 procent nog zelfstandig. Hoe lager de leeftijd, hoe minder ouderen in een instelling wonen. Die 72 procent zelfstandig wonende 90- tot 94-jarigen is best veel.

Wat zegt dit over de zorg of over de ouderen? Waarschijnlijk dat de ouderenzorg in Nederland wat aan het normaliseren is naar wat meer zorg thuis en informeel. Was het dertig jaar geleden zo dat mijn opa en oma, toen zij (volledig gezond) 65 jaar werden, er nog voor konden kiezen zich in te schrijven bij een bejaardentehuis en dit destijds werd ervaren als een soort luxe, tegenwoordig moet je iets mankeren voordat je kunt verblijven in een instelling. Dit maakt dat er selectie aan de poort is, het aantal bedden gelimiteerd en er ouderen in de instellingen verblijven die een dermate hoge zorgvraag hebben dat deze thuis niet meer beantwoord kan worden. Kwetsbaar en niet in staat de zorg voor zichzelf te organiseren.

## **De samenleving heeft een irreëel beeld van de laatste levensfase en de ouderenzorg houdt dit niet reële beeld in stand**

In 2015 woonden 117.000 ouderen in het verpleeg- of verzorgingshuis. 60 procent van de bewoners is vrouw en boven de 80 jaar. De gemiddelde leeftijd van vrouwen in een instelling is 85 jaar, daarmee zijn ze gemiddeld vijf jaar ouder dan hun mannelijke medebewoners. Slechts één op de vijf bewoners heeft nog een partner, die dan vaak zelfstandig leeft. De opname is meestal het sluitstuk van een langdurige verslechtering van de gezondheid. Vier op de vijf bewoners heeft (zeer) ernstige lichamelijke beperkingen. Bijna alle bewoners hebben twee of meer chronische aandoeningen. Bijna driekwart heeft geheugenklachten en vier op de tien lijden aan dementie.

Voor mensen met geheugenklachten geldt doorgaans dat dwalen, gedragsproblemen of omkering van het dag- en nachtritme de aanleiding zijn voor een opname. Wanneer er geen gedragsproblemen zijn in de thuissituatie blijven mensen met dementie of geheugenproblemen doorgaans gewoon thuis. Mantelzorgers zijn vaak al vele jaren druk bezig met het in goede banen leiden van de situatie van de kwetsbare oudere in de thuissituatie. Zij ondersteunen in de schoonmaak, doen de boodschappen en verschonen vader of moeder als er een ongelukje is geweest. Soms worden zij al jarenlang gebeld door een vader of moeder

die in de war is en het even niet meer weet, door de burens omdat zij gas ruiken of omdat moeder verward op straat is aangetroffen. Mantelzorgers zijn bij opname vaak overbelast en de vraag doet zich zelfs voor of wij niet meer moeten focussen op de zorg voor die 72 procent ouderen thuis dan op de zorg voor die 28 procent in de instellingen. Waar zal het gat tussen zorgbehoefte en zorgaanbod het grootst zijn?

## **In goede handen**

Er wordt dus een behoorlijk zorgzware en complexe groep ouderen opgenomen in de verpleeg- en verzorgingshuizen. Zij hebben op moment van binnenkomst vele lichamelijke en psychische problemen en hebben daar volledige hulp en ondersteuning voor nodig. Mantelzorgers worden bij binnenkomst in de instelling direct gerustgesteld: „Moeder is op de goede plek en in goede handen. Wij nemen alles van u over.” Opgelucht keert de mantelzorger huiswaarts, geen ontluisterende natte broeken meer of enorme knoeiboel na het eten. Geen agressie of dwaalgedrag. De langdurige zorg in Nederland is volkomen toegerust om deze problemen te ondervangen. Denkt men.

Collega Marco Wisse, directeur van een verpleeghuis in Naarden, beschrijft in 2015 in de Volkskrant heel mooi wat er gebeurt als zijn moeder wordt opgenomen in een kleinschalige woonvorm. Zijn broer is na jarenlang mantelzorgen euforisch, hij kan ophouden met het zich altijd maar zorgen maken. Marco voelt zich vooral schuldig als zijn moeder hem laat merken zich in de steek gelaten te voelen. De manier waarop zij de zorg voor hun moeder beleven, loopt steeds verder uiteen als moeder incontinent wordt aangetroffen, haar bril, een kledingstuk en zelfs haar gebit kwijtraakt. De broer ervaart de zorg als slecht en verwijt de zorgorganisatie van alles. Marco beleeft dit heel anders.

Zijn analyse: ‘Mijn verwachtingen waren nogal anders. Moeder heeft de ziekte van Alzheimer. Een dodelijke hersenziekte waarvan het verloop redelijk goed te voorspellen is. Alleen de snelheid waarmee de verschillende fasen elkaar opvolgen kennen we niet. Het eindstation is dat mijn moeder in de foetushouding aan bed is gekluisterd. Daaraan voorafgaand komen stadia waarin zij haar persoonlijkheid, haar waardigheid en haar menselijkheid zal verliezen. Het kwijtraken van een

bril, prothese of kledingstuk zijn slechts verboden. Dat ligt niet aan die zorgorganisatie. Het is onderdeel van haar ziektebeeld.’

## **Verwachtingen**

Daarna wijst hij de ouderenzorg in Nederland erop dat ze meer moeten doen aan de verwachtingen van nieuwe klanten in deze zorg. Lichamelijk en geestelijk verval van mensen die ooit sterk en krachtig waren, volledig zelfredzaam en vol van leven, is ontluisterend. Mensen die gezinnen met soms vijf, zes kinderen hebben groot gebracht, ingewikkelde beroepen uitoefenden en mooie dingen hebben gedaan voor het belang van veel anderen. Deze mensen willen we niet te gronde zien gaan, deze mensen willen we koesteren en alle leed en ontluistering bij hen vandaan houden.

En dat, zeggen de vijf hoogleraren ouderengeneeskunde in een artikel in het Medisch Contact in 2015, is nou juist onmogelijk. De samenleving heeft een irreëel beeld van de laatste levensfase en de ouderenzorg houdt dit niet reële beeld in stand. De laatste levensfase is voor mensen die kwetsbaar zijn vaak ontluisterend en op geen enkele manier mooi te maken. Incontinentie en gedragsproblematiek bijvoorbeeld zijn onontkoombaar, de belangrijkste taak is de negatieve gevolgen zoveel mogelijk te voorkomen. En daarin zijn we wel goed in Nederland.

## **Lagere ervaren kwaliteit van leven**

Ziekenhuisopname bijvoorbeeld, is voor mensen met geheugenproblemen een afschuwelijke ervaring. Je weet niet waar je bent, niet wat je mankeert of waarom je daar bent en soms niet eens wie je bent. En dan lig je aan allerlei slangen en apparaten ineens in het ziekenhuis. Vaak een traumatische ervaring die heel veel onrust en agitatie veroorzaakt.

Daarnaast is de kans op complicaties, infecties en ondervoeding groot. Van de 65-plussers ervaart 22-47 procent dat ze na ziekenhuisopname minder kunnen dan daarvoor. Bij ouderen herstellen de verloren gegane functies moeilijk. Dit leidt tot een lagere ervaren kwaliteit van leven.

Met die wetenschap en door de manier waarop in Nederland de ouderenzorg is georganiseerd, is het aantal ziekenhuisopnames van kwetsbare ouderen heel laag. In heel Europa overlijdt 30-35 procent van de mensen met dementie in het ziekenhuis, in Nederland is dat slechts 5 procent. In de VS zijn er op de 100 verpleeghuisbedden 110

ziekenhuisopnames per jaar, in Nederland drie. Maar dit betekent wel dat deze zeer kwetsbare zieke ouderen in het verpleeghuis zijn, terwijl zij in de landen om ons heen in het ziekenhuis zouden verblijven. Ook dit bepaalt in hoge mate het beeld dat wij van onze ouderenzorg hebben.

En de inspectie dan? De inspectie voor de gezondheidszorg is vanaf 2010 verpleeg- en verzorgingshuizen intensiever gaan controleren nadat was gebleken dat een aantal instellingen een onvoldoende score op het hebben van voldoende gekwalificeerd personeel passend bij de doelgroep, het borgen van thema's als medicatieveiligheid of vrijheidsbeperking en het cliëntgericht werken. Geen onbelangrijke onderwerpen en terecht dat de inspectie daar fors op heeft ingezet. Heel verrassend was het overigens niet. De jaren daarvoor hebben heel veel instellingen ervaren dat hun cliënten steeds zwaardere zorg nodig hadden.

## **Verzorging werd verpleging**

Om een indicatie te krijgen moest er sprake zijn van veel problematiek en de verzorgingshuizen veranderden in verpleeghuizen. Het beleid, de medewerkers en het management zijn daar niet snel genoeg op aangepast. Het was niet moeilijk om dit te zien aankomen, maar de snelheid waarmee de verandering is gegaan heeft ook mij verrast. Dit leidde tijdelijk tot problemen in veel instellingen en risico's in de zorg. Ook in 2015 heeft de inspectie hier voor het laatst over gerapporteerd: slechts een klein deel van de instellingen heeft het ook in 2015 nog niet op orde. Het overgrote (ongeveer 80 procent) deel dus gewoon wel. Ook de bewustwording met betrekking tot de genoemde thema's is duidelijk verbeterd.

Dit is voor de inspectie aanleiding geweest de instellingen in de toekomst zichzelf te laten toetsen en daarvan verslag te doen. In het huidige beleid voor verpleeghuiszorg is cliëntgerichtheid het leidend thema. De cliënt moet zich herkennen in de keuzes die in de zorg voor hem of haar gemaakt worden en de cliënt moet kwaliteit van leven ervaren. Natuurlijk zijn de pillen ook belangrijk, of valincidenten of depressie. Maar het belangrijkste is dat mensen kwaliteit van leven ervaren. Want wat als je niet mag vallen en dat betekent dat je dan de hele dag op de stoel wordt vastgebonden? Is dat kwaliteit van leven? Ook dat zijn ingewikkelde dilemma's. Hier kom ik graag in een volgend essay op terug.

## Het belangrijkste is dat mensen kwaliteit van leven ervaren

Incidenten zullen er altijd zijn in de zorg voor de meest kwetsbaren uit de samenleving. Ieder incident op zich is een drama voor betrokkene en zijn geliefden. Mocht een incident zich voordoen dan siert het de zorgverlener hier eerlijk en open over te zijn naar mantelzorger en inspectie. Incidenten moeten zoveel mogelijk worden voorkomen en kunnen deels ook wel worden voorkomen. Maar niet altijd.

Slechte zorg komt ook voor. Die kan altijd worden voorkomen. Alleen er is minder vaak sprake van slechte zorg dan wij denken. Immers, 80 procent van de mensen die verpleeghuiszorg aan den lijve ondervindt, is positief en slechts 4 procent negatief. Slechte zorg wordt vaak verondersteld in ontluisterende zorgsituaties. Dat is begrijpelijk en tegelijk treurig, want het leidt tot veel onbegrip tussen mantelzorg en zorgverlener. Laten we in Nederland met elkaar afspreken dat we ophouden te doen alsof het verval dat gepaard gaat met de laatste levensfase van iemand die langdurig ziek is, maakbaar is naar een periode die minder ontluisterend is. Dat gaat niet lukken, ook niet in een instelling. Laten we ons in deze periode vooral richten op wat er nog wel is: contact, liefde, nabijheid of misschien alleen maar mooie herinneringen. Samen.

*Mieke Draijer is specialist ouderengeneeskunde en is directeur medische zaken bij Zorggroep Alliade.*